

MINH HƯNG

VĂN HÓA TRUYỀN THỐNG TRÊN NỀN TẢNG NHÂN VĂN Y KHOA

CHĂM SÓC CUỐI ĐỜI



End-of-life care

MỘT SỐ VẤN ĐỀ VỀ CHĂM SÓC CUỐI ĐỜI TẠI VIỆT NAM

2026

CHĂM SÓC CUỐI ĐỜI Ở VIỆT NAM

Tác giả: Minh Hưng – Bác sĩ Nguyễn Đông Hưng

MỤC LỤC

TRANG BẢN QUYỀN (COPYRIGHT PAGE).....	6
LỜI ĐỀ TẶNG.....	9
LỜI TỰA.....	11
HƯỚNG DẪN SỬ DỤNG CUỐN SÁCH.....	15
BẢNG KÝ HIỆU – THUẬT NGỮ CƠ BẢN (VI/EN).....	22
LỜI NHẮC QUAN TRỌNG.....	34
PHẦN I. MỞ CỬA CUỘC TRÒ CHUYỆN VỀ CÁI CHẾT.....	36
CHƯƠNG 1. KHI NHẮC ĐẾN CÁI CHẾT, TA ĐANG MUỐN BẢO VỆ ĐIỀU GÌ?.....	40
1.1 “NÓI RA SỢ XUI”: GỐC RỄ CỦA IM LẶNG.....	40
1.2 CÁI CHẾT TRONG NẾP VIỆT: HIẾU ĐẠO, THỂ DIỆN, VÀ TÌNH THƯƠNG.....	42
1.3 TỪ NÉ TRÁNH ĐẾN BÌNH THẢN: HỌC CÁCH NÓI “NHẸ MÀ THẬT”.....	44
1.4 BÀI THỰC HÀNH: CÂU MỞ LỜI CHO TỪNG KIỂU GIA ĐÌNH.....	46
CHƯƠNG 2. NGƯỜI BỆNH KHÔNG PHẢI MỘT “CA BỆNH”: PHẨM GIÁ LÀ ĐIỀU TRỊ.....	48
2.1 PHẨM GIÁ LÀ GÌ KHI CƠ THỂ SUY YẾU?.....	49
2.2 KHI BỆNH VIỆN LÀM TA QUÊN MẤT CON NGƯỜI PHÍA SAU HỒ SƠ.....	51
2.3 QUYỀN ĐƯỢC CHỌN: Ở ĐÂU, VỚI AI, THEO CÁCH NÀO.....	53
2.4 HỘP CÔNG CỤ: “5 CÂU HỎI ĐỂ NHỚ NGƯỜI BỆNH LÀ MỘT ĐỜI NGƯỜI”..	56
CHƯƠNG 3. BỐN CÂU HỎI ĐỊNH HƯỚNG MỌI QUYẾT ĐỊNH CUỐI ĐỜI.....	58
3.1 TÔI HIỂU GÌ VỀ TÌNH TRẠNG BỆNH VÀ ĐIỀU CÓ THỂ XẢY RA?.....	59
3.2 TÔI SỢ ĐIỀU GÌ NHẤT? TÔI HY VỌNG ĐIỀU GÌ NHẤT?.....	61
3.3 TÔI MUỐN ƯU TIÊN ĐIỀU GÌ: TỈNH TÁO, ÍT ĐAU, Ở NHÀ, GẶP ĐỦ NGƯỜI THÂN...?.....	63
3.4 TÔI CHẤP NHẬN ĐÁNH ĐỔI ĐẾN ĐÂU (ICU, THỞ MÁY, CAN THIỆP XÂM LẤN...)?.....	64

3.5 BÀI THỰC HÀNH: HỌP GIA ĐÌNH 30 PHÚT (MẪU KỊCH BẢN).....	66
TIỂU KẾT PHẦN I.....	70
PHẦN II. SỐNG TRỌN TRƯỚC KHI ĐI: Ý NGHĨA, HÒA GIẢI, VÀ DI SẢN.....	72
CHƯƠNG 4. TUỔI GIÀ: MẤT MÁT NHỎ & LỰA CHỌN LỚN.....	74
4.1 KHI ĐỘC LẬP GIẢM DẦN: NỖI SỢ “TRỞ THÀNH GÁNH NẶNG”.....	75
4.2 AN TOÀN VÀ TỰ DO: KHÔNG PHẢI LÚC NÀO CŨNG ĐI CÙNG NHAU....	78
4.3 Ở NHÀ, Ở VỚI CON, Ở CƠ SỞ CHĂM SÓC: ƯU/NHUỘC THEO BỐI CẢNH VIỆT NAM.....	80
4.4 HỌP CÔNG CỤ: “BẢN ĐỒ CUỘC SỐNG”.....	83
(NƠI CHỐN – KÝ ỨC – ĐIỀU MUỐN QUAY VỀ).....	83
CHƯƠNG 5. TÌNH YÊU TRONG GIA ĐÌNH VIỆT: VỪA LÀ LỰC NÂNG, VỪA LÀ ÁP LỰC.....	86
5.1 CHỮ HIẾU THỜI HIỆN ĐẠI: HIẾU KHÔNG ĐỒNG NGHĨA KIỆT SỨC.....	86
5.2 KHI ANH EM BẤT ĐỒNG: AI QUYẾT, QUYẾT THẾ NÀO ĐỂ KHÔNG ĐỨT TÌNH.....	89
5.3 CON DÂU/CON RỂ – HỌ HÀNG – “LỜI RA TIẾNG VÀO”: XỬ LÝ TINH TẾ.....	91
5.4 BÀI THỰC HÀNH: PHÂN VAI CHĂM SÓC VÀ LỊCH TRỰC (MẪU).....	93
CHƯƠNG 6. BỐN LỜI NÊN NÓI TRƯỚC KHI QUÁ MUỘN.....	96
6.1 CẢM ƠN: GỌI TÊN NHỮNG ĐIỀU ĐÃ ĐƯỢC NHẬN.....	97
6.2 XIN LỖI: TRẢ LẠI SỰ NHẸ NHỎM CHO ĐÔI BÊN.....	99
6.3 THA THỨ: KHÔNG PHẢI QUÊN, MÀ LÀ BUÔNG GÁNH.....	101
6.4 TẠM BIỆT: NÓI LỜI CUỐI THEO CÁCH HỢP TÍNH NGƯỜI VIỆT.....	103
6.5 BÀI THỰC HÀNH: VIẾT THƯ – GHI ÂM – LÀM “HỌP KÝ ỨC”.....	104
TIỂU KẾT PHẦN II.....	108
PHẦN III. CHĂM SÓC CUỐI ĐỜI THỰC HÀNH: ÍT ĐAU – ÍT SỢ – ÍT CÔ ĐƠN.....	111
CHƯƠNG 7. CHĂM SÓC GIẢM NHẸ (PALLIATIVE CARE) VÀ HOSPICE.....	114
7.1 GIẢM NHẸ LÀ GÌ? KHÁC GÌ ĐIỀU TRỊ TRIỆT ĐỂ?.....	115
7.2 HOSPICE LÀ GÌ? KHI NÀO NÊN CÂN NHẮC?.....	118
7.3 NHỮNG HIỂU LẦM THƯỜNG GẶP CỦA GIA ĐÌNH VIỆT.....	120
7.4 HỌP CÔNG CỤ: CHECKLIST “KHI NÀO NÊN HỎI BÁC SĨ VỀ GIẢM NHẸ?”... 123	
CHƯƠNG 8. ĐAU VÀ CÁC TRIỆU CHỨNG THƯỜNG GẶP.....	126
8.1 ĐAU: CÁC KIỂU ĐAU, NGUYÊN TẮC DÙNG THUỐC AN TOÀN.....	127
8.2 KHÓ THỞ, HO, ĐÀM: GIẢM KHÓ CHỊU TRONG KHẢ NĂNG GIA ĐÌNH.....	131
8.3 BUỒN NÔN, CHÁN ĂN, TÁO BÓN: ĐỪNG BIẾN BỮA ĂN THÀNH TRẬN	

CHIẾN.....	133
8.4 MÊ SÁNG, BỒN CHỒN, MẤT NGỦ: KHI TÂM TRÍ “LẠC ĐƯỜNG”.....	136
8.5 HỘP CÔNG CỤ: BẢNG THEO DÕI TRIỆU CHỨNG (MẪU).....	138
CHƯƠNG 9. NÓI CHUYỆN VỚI BÁC SĨ.....	142
9.1 CÁCH HỎI VỀ TIỀN LƯỢNG MÀ VẪN GIỮ NHÂN ÁI.....	143
9.2 KHI NÀO ICU HỮU ÍCH, KHI NÀO CHỈ KÉO DÀI KHỔ ĐAU.....	145
9.3 THỜ MÁY, SỐC ĐIỆN, ĐẶT ỐNG, NUÔI ĂN: HIỂU ĐỂ LỰA CHỌN TỈNH TÁO.....	147
9.4 LẬP KẾ HOẠCH TRƯỚC (ADVANCE CARE PLANNING) THEO KIỂU VIỆT... 149	
9.5 HỘP CÔNG CỤ: DANH SÁCH CÂU HỎI MANG THEO KHI ĐI KHÁM.....	151
CHƯƠNG 10. CHĂM SÓC TẠI NHÀ.....	155
10.1 CHUẨN BỊ KHÔNG GIAN: ÁNH SÁNG, MÙI, ÂM THANH, SỰ RIÊNG TƯ... 155	
10.2 DỤNG CỤ CƠ BẢN: GIƯỜNG, CHỐNG LOÉT, VỆ SINH, AN TOÀN TẾ NGÃ 157	
10.3 LỊCH CHĂM SÓC – THUỐC MEN – DINH DƯỠNG: TỐI GIẢN MÀ HIỆU QUẢ.....	160
10.4 NGƯỜI CHĂM SÓC: KIẾT SỨC, TỘI LỖI, VÀ QUYỀN ĐƯỢC NGHỈ.....	161
10.5 HỘP CÔNG CỤ: KẾ HOẠCH CHĂM SÓC 7 NGÀY (MẪU).....	163
CHƯƠNG 11. TÂM LINH VÀ NIỀM TIN.....	167
11.1 PHẬT GIÁO: VÔ THƯỜNG, BUÔNG XẢ, HỘ NIỆM.....	167
11.2 CÔNG GIÁO: CẦU NGUYỆN, XỨC DẦU, BÌNH AN SAU CÙNG.....	170
11.3 THỜ CÚNG TỔ TIÊN: CẢM GIÁC “VẪN CÒN ĐƯỢC Ở TRONG NHÀ”... 172	
11.4 KHI GIA ĐÌNH KHÁC NIỀM TIN: TÔN TRỌNG ĐỂ KHÔNG RẠN NỨT.173	
11.5 BÀI THỰC HÀNH: “NGHI LỄ NHỎ” PHÙ HỢP NHÀ PHỐ/CHUNG CƯ/BỆNH VIỆN.....	175
PHẦN IV. KHOẢNH KHẮC RA ĐI VÀ HÀNH TRÌNH Ở LẠI.....	178
CHƯƠNG 12. NHỮNG NGÀY CẬN KỀ.....	181
12.1 DẤU HIỆU CƠ THỂ ĐANG KHÉP LẠI TỰ NHIÊN.....	181
12.2 KHI NGƯỜI BỆNH KHÔNG ĂN: CHĂM BẰNG SỰ DỊU DÀNG, KHÔNG BẰNG ÉP BUỘC.....	185
12.3 KHI NGƯỜI BỆNH NÓI CHUYỆN “VỚI AI ĐÓ”: LẮNG NGHE THAY VÌ PHỦ NHẬN.....	188
12.4 HỘP CÔNG CỤ: “10 ĐIỀU GIÚP NGƯỜI BỆNH BỚT SỢ” (TẠI GIƯỜNG)..	190
CHƯƠNG 13. KHOẢNH KHẮC VĨNH BIỆT.....	194

13.1 KHI HƠI THỞ ĐỐI NHỊP: Ở CẠNH THỂ NÀO LÀ ĐỦ?.....	194
13.2 VIỆC CẦN LÀM NGAY SAU KHI MẤT (TẠI NHÀ / TẠI BỆNH VIỆN).....	197
13.3 NÓI VỚI TRẺ EM TRONG NHÀ VỀ CÁI CHẾT: THEO ĐỘ TUỔI, KHÔNG LÀM SANG CHẤM.....	200
13.4 BÀI THỰC HÀNH: NGHI THỨC TIỄN ĐƯA 15 PHÚT (PHI TÔN GIÁO / TÔN GIÁO).....	203
CHƯƠNG 14. TANG LỄ VIỆT.....	207
14.1 “NGHĨA TỬ LÀ NGHĨA TẬN”: TANG LỄ NHƯ MỘT LỜI CẢM ƠN CUỐI	208
14.2 NGHI THỨC TRUYỀN THỐNG VÀ PHIÊN BẢN TỐI GIẢN THỜI HIỆN ĐẠI	210
14.3 BÀN THỜ GIA TIÊN: SỢI DÂY NỐI HAI CÕI.....	212
14.4 TÀI CHÍNH VÀ ÁP LỰC “LÀM CHO NỞ MẶT”: CHỌN ĐÚNG VỚI GIA ĐÌNH.....	214
CHƯƠNG 15. 49 NGÀY, 100 NGÀY, GIỖ CHẠP.....	218
15.1 ĐAU BUỒN (GRIEF) VÀ NHỮNG LÀN SÓNG CẢM XÚC.....	218
15.2 KHI NÀO LÀ “ĐAU BUỒN PHỨC TẠP” CẦN TRỢ GIÚP CHUYÊN MÔN.	221
15.3 TƯỜNG NHỚ MÀ KHÔNG MẮC KẼT: GIỮ KẾT NỐI LÀNH MẠNH VỚI NGƯỜI ĐÃ MẤT.....	223
15.4 BÀI THỰC HÀNH: NHẬT KÝ TƯỜNG NIỆM VÀ NGHI THỨC “NHỚ MÀ SỐNG TIẾP”	225
LỜI KẾT SÁCH.....	228
PHỤ LỤC.....	232
LỜI CẢM ƠN.....	246
GHI CHÚ CỦA TÁC GIẢ.....	248

TRANG BẢN QUYỀN (COPYRIGHT PAGE)

Chăm sóc cuối đời ở Việt Nam

© 2026 Nguyễn Đông Hưng (Minh Hưng) All rights reserved.

Không phần nào trong ấn phẩm này được phép sao chép, lưu trữ trong hệ thống truy xuất, truyền tải, hoặc phổ biến dưới bất kỳ hình thức hay phương tiện nào (điện tử, cơ học, photocopy, ghi âm, quét, chụp, hoặc bất kỳ phương thức khác) mà không có sự cho phép bằng văn bản trước của tác giả, ngoại trừ các trích dẫn ngắn dùng cho mục đích phê bình, bình luận, nghiên cứu, giảng dạy, hoặc đưa tin theo quy định của pháp luật hiện hành.

No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, transmitted, or distributed in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording, scanning, or otherwise, without the prior written permission of the author, except for brief quotations used in reviews, scholarship, teaching, or other non-infringing uses permitted by applicable law.

Tuyên bố miễn trừ trách nhiệm y khoa (Medical Disclaimer)

Cuốn sách này cung cấp thông tin mang tính giáo dục và tham khảo. Nội dung không nhằm thay thế chẩn đoán, tư vấn, hoặc điều trị y khoa chuyên môn. Người đọc nên tham khảo bác sĩ hoặc nhân viên y tế có chuyên môn cho mọi vấn đề liên quan đến sức khỏe. Tác giả và/hoặc nhà xuất bản không chịu trách nhiệm đối với bất kỳ thiệt hại nào phát sinh từ việc sử dụng hoặc áp dụng thông tin trong sách.

This book is for educational and informational purposes only and is not intended as a substitute for professional medical advice, diagnosis, or treatment. Always seek the advice of a qualified physician or other qualified health provider with any questions regarding a

medical condition. The author and/or publisher disclaim any liability for any adverse effects arising from the use or application of the information contained in this book.

Lưu ý về ngôn ngữ và ví dụ (Notice)

Các ví dụ tình huống, nhân vật và bối cảnh trong sách được xây dựng với mục đích minh họa và có thể đã được thay đổi chi tiết nhằm bảo vệ quyền riêng tư. Mọi sự trùng hợp với người thật, việc thật là ngẫu nhiên.

The scenarios, names, and details presented in this book are used for illustrative purposes and may be altered to protect privacy. Any resemblance to actual persons or events is purely coincidental.

Thông tin xuất bản (Publication Information)

Tác giả (Author): Nguyễn Đông Hưng (Minh Hưng)

Năm xuất bản (Year of Publication): 2026

Ấn bản (Edition): Ấn bản thứ nhất / First Edition

Bản in (Printing): Lần in thứ nhất / First Printing

ISBN:

(Để trống—sẽ bổ sung khi đăng ký ISBN)

Nhà xuất bản / Đơn vị phát hành (Publisher/Imprint):

(Để trống—sẽ bổ sung khi ký hợp đồng xuất bản)

Biên tập (Editor):

(Để trống)

Thiết kế bìa (Cover Design):

(Để trống)

Nguyen Dong Hung

Thiết kế & dàn trang (Interior Design & Layout):

(Để trống)

Ảnh bìa / Minh họa (Cover Image/Illustrations):

(Để trống)

In tại (Printed in):

(Để trống; ví dụ: Việt Nam / Vietnam)

Số bản in (Print Run):

(Để trống)

Liên hệ bản quyền (Rights & Permissions)

Mọi yêu cầu về bản quyền, trích dẫn dài, chuyển ngữ, chuyển thể, hoặc cấp phép sử dụng nội dung, vui lòng liên hệ:

Email: (điền email của tác giả/đơn vị)

Điện thoại: (điền số liên hệ)

Địa chỉ: (điền địa chỉ liên hệ)

Rights inquiries, permissions requests, translations, adaptations, and licensing:

Email: (insert)

Phone: (insert)

Address: (insert)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

LỜI DỀ TẶNG

Cuốn sách này xin được cúi đầu dành tặng cho những người đang đi qua đoạn cuối của đời mình những người đã mỏi mệt vì bệnh tật, vì tuổi già, vì những đêm dài không ngủ, vì những cơn đau không gọi đúng tên; những người nằm trong phòng bệnh sáng đèn, hoặc trở mình trên chiếc giường quen ở nhà, nghe tiếng thở của chính mình mà hiểu rằng con đường đã gần tới bến. Xin được dành tặng để bạn biết: bạn không chỉ là một “ca bệnh”, không chỉ là con số trong tờ kết quả, không chỉ là một cuộc chuyển viện hay một ký tên. Bạn là một đời người. Và đời người ấy xứng đáng được nâng niu đến tận phút cuối.

Cuốn sách này cũng xin được dành tặng cho những người chăm sóc những người yêu bằng sự có mặt. Là người vợ thức trắng, người chồng lặng lẽ đếm từng viên thuốc, đứa con chạy hai đầu công việc và giường bệnh, người cháu ngồi quạt bên cạnh, người điều dưỡng lau mồ hôi, người bác sĩ giữ giọng bình tĩnh giữa quá tải, những tình nguyện viên mang đến một cốc nước ấm, một câu hỏi nhẹ nhàng, một cái nhìn không phán xét. Có những hy sinh chẳng ai gọi tên; có những giọt nước mắt rơi trong nhà vệ sinh để bước ra ngoài vẫn “mạnh mẽ”. Nếu bạn đang ở vai ấy, xin hãy nhận lấy lời tri ân: tình thương của bạn không chỉ nằm ở việc làm “đúng”, mà nằm ở việc bạn đã ở lại, đã không bỏ cuộc, đã nắm tay cho đến khi bàn tay kia buông ra.

Cuốn sách này xin được dành tặng cho những người đã ra đi những người giờ đây trở thành khói hương trên bàn thờ, thành một tấm ảnh được lau sạch bằng bàn tay con cháu, thành một mâm cơm giỗ, thành những câu chuyện kể lại giữa tiếng bát đĩa và tiếng thở dài. Có thể bạn không còn ở đây để đọc những dòng này, nhưng chính bạn đã dạy chúng tôi điều quan trọng nhất: đời người mong manh, vì vậy lòng tử tế phải kịp thời. Xin được thắp cho bạn một ngọn đèn trong ký ức không phải để níu bạn lại, mà để ánh sáng của bạn tiếp tục sưởi ấm những người ở lại.

Và cuối cùng, cuốn sách này xin được dành tặng cho tất cả chúng ta những người còn đang sống. Để học cách yêu thương sớm hơn, nói lời cần nói kịp hơn, xin lỗi khi còn có thể, cảm ơn khi còn nghe được, tha thứ khi còn đủ thời gian, và tạm biệt trong bình an thay vì trong hối hận. Ước mong cuốn sách như một ngọn đèn nhỏ: không xua hết bóng tối, nhưng đủ để ta nhìn thấy nhau rõ hơn trong những ngày khó nhất; đủ để người sắp đi bớt sợ; đủ để người ở lại bớt lạc nhau; đủ để cái chết dù không bao giờ dễ vẫn có thể được đi qua bằng tình thương, phẩm giá, và sự ấm áp rất Việt Nam.

— *Nguyễn Đông Hưng (Minh Hưng)*

LỜI TỰA

Có những căn phòng ở Việt Nam luôn sáng đèn.

Đó có thể là phòng hồi sức với tiếng máy đều đặn như một chiếc đồng hồ khổng lồ; ánh sáng trắng hắt lên gương mặt người bệnh làm da ai cũng nhợt đi, làm mọi lời nói trở nên nhỏ lại. Nhưng đó cũng có thể là góc bàn thờ trong một căn nhà nhỏ: ngọn đèn vàng không chói, chỉ đủ ấm để người sống biết mình còn chỗ tựa, và người sắp đi biết rằng mình không bị bỏ lại một mình trong cơn vô thường.

Giữa hai thứ ánh sáng ấy, ánh sáng của y học hiện đại và ánh sáng của nếp nhà Việt, nhiều gia đình đã đi qua một quãng đời mà không ai được dạy: quãng đời cuối.

Trong quãng đời cuối ấy, điều khó nhất thường không phải là thiếu tình thương. Điều khó nhất là tình thương không có bản đồ.

Người con sợ “kỵ” một tờ giấy thì như tự tay đẩy cha mẹ ra khỏi đời.

Người mẹ sợ “không kỵ” thì thiên hạ bảo mình bất hiếu.

Anh em sợ nói thẳng với nhau thì tan nhà, mà không nói thì lại lạc nhau.

Người bệnh sợ nhất không hẳn là chết mà là chết trong cô độc, chết như một “ca bệnh”, chết mà không được sống phần còn lại theo cách mình muốn.

Còn người thầy thuốc, trong những ngày bệnh viện quá tải, đôi khi cũng lạc trong chính điều mình chọn: lạc giữa y lệnh, xét nghiệm, thủ tục, thời gian; lạc giữa cái phải làm và cái nên làm; lạc giữa trách nhiệm cứu chữa và trách nhiệm gìn giữ phẩm giá.

Cuốn sách này ra đời để trả lại “bản đồ” đó một cách thật gần gũi, thật Việt Nam, nhưng không bỏ qua những gì đúng đắn và nhân bản nhất của chăm sóc cuối đời hiện đại. Chúng ta lớn lên trong một nền văn hóa coi trọng sự sống, coi trọng chữ hiếu, coi trọng nghĩa tình; nhưng đồng thời chúng ta cũng lớn lên trong một nỗi sợ vô hình: sợ nhắc tới cái chết.

Nhiều gia đình Việt yêu nhau bằng cách né tránh: “Đừng nói chuyện xui xẻo.”

Nhiều người bệnh thương con cháu bằng cách giấu nỗi sợ: “Mẹ ổn mà.”

Nhiều người chăm sóc thương người bệnh bằng cách gồng lên: “Con phải mạnh mẽ lên.”

Và nhiều nhà, đến lúc phải quyết định những điều quan trọng nhất; ở đâu, điều trị đến đâu, ai là người thay mặt, điều gì được ưu tiên thì lại quyết trong hoảng loạn, quyết bằng suy đoán, quyết bằng sợ hãi, hoặc quyết bằng “người ta nói”.

Những cái chết không vì ta tránh mà không đến.

Chỉ có điều: nếu ta tránh nói về nó, thì khi nó đến, ta mất quyền chọn một cách ra đi ít đau hơn cho người bệnh, và ít đổ vỡ hơn cho người ở lại.

Cuốn sách này không viết để làm bạn u ám. Cuốn sách này viết để bạn bớt sợ.

Vì sợ làm ta cọc cằn. Sợ làm ta nóng nảy. Sợ làm ta cố giành giật “thêm một ngày” mà quên mất “một ngày như thế nào”.

Bớt sợ không có nghĩa là bớt thương.

Bớt sợ nghĩa là thương cho đúng.

Có một biểu lâm phổ biến: chăm sóc cuối đời là buông tay.

Không. Chăm sóc cuối đời không phải là buông tay.

Chăm sóc cuối đời là đổi cách nắm tay.

Khi y học còn có thể chữa, ta chữa.

Khi y học không còn thể chữa theo nghĩa “đảo ngược bệnh”, ta vẫn còn rất nhiều việc để làm: giảm đau, giảm khó thở, giảm hoảng loạn, giảm cô đơn; giúp người bệnh được ngủ yên hơn, được nói điều cần nói, được gặp người muốn gặp, được nằm ở nơi họ thấy thuộc về; giúp gia đình học cách ở cạnh mà không làm người bệnh thêm sợ; giúp người ở lại biết mình đã làm điều có thể bằng tình thương và hiểu biết, chứ không chỉ bằng bản năng.

Chăm sóc cuối đời, vì vậy, là một nghệ thuật của sự lựa chọn:

Chọn điều gì là quan trọng nhất với người bệnh.

Chọn điều gì là đủ, để không biến những ngày cuối thành một cuộc chạy đua mệt mỏi.

Chọn điều gì là phù hợp với hoàn cảnh của gia đình, để chữ hiếu không biến thành kiệt sức, và tình thân không biến thành trách móc. Cuốn sách này chọn một biểu tượng rất Việt: “Ngọn đèn trên bàn thờ”.

Bởi trong đời sống Việt Nam, bàn thờ không chỉ là một đồ vật. Nó là một ký ức tập thể. Đó là nơi người sống đặt tay lên trán khi mệt mỏi. Là nơi con cháu thắp một nén nhang khi cần một lời xin lỗi muộn. Là nơi một người vợ ngồi lặng đi khi chồng mất. Là nơi một đứa trẻ lần đầu hiểu về chia ly. Là nơi người Việt, qua bao thế hệ, học cách giữ một sợi dây nối giữa mất mát và tiếp tục. Ngọn đèn ấy dạy ta một điều giản dị: cái chết không xóa sạch một đời người. Nó chỉ đổi hình thức hiện diện của họ trong đời ta. Vì thế, cuốn sách này không chỉ nói về phút cuối. Cuốn sách nói về “một đời” và cách ta tiễn một đời người bằng sự tử tế. Điều làm nên khác biệt của cuốn sách này nằm ở cách nó kết nối ba điều tưởng như xa nhau:

Thứ nhất: y học – theo nghĩa thực hành.

Cuốn sách trình bày chăm sóc cuối đời bằng ngôn ngữ ai cũng hiểu: cơn đau, khó thở, bồn chồn, mất ngủ, chán ăn; cách theo dõi triệu chứng; cách nói chuyện với bác sĩ; cách chuẩn bị một không gian chăm sóc tại nhà; cách chăm người bệnh mà không biến mỗi ngày thành một cuộc chiến.

Thứ hai: tâm lý – theo nghĩa “đi cùng”.

Cuốn sách thừa nhận rằng người bệnh và người nhà sẽ trải qua những cung bậc cảm xúc phức tạp: phủ nhận, giận dữ, mặc cả, buồn sâu, rồi đôi khi bình an. Cuốn sách không bắt bạn phải “mạnh mẽ” kiểu giả vờ. Nó chỉ hướng dẫn bạn cách ở lại với cảm xúc mà không làm tổn thương nhau.

Thứ ba: văn hóa – theo nghĩa “thuộc về”.

Cuốn sách tôn trọng nếp Việt: chữ hiếu, gia đình nhiều thế hệ, nỗi lo “người ta nói”, tập tục tang lễ, lễ 49 ngày, 100 ngày, giỗ chạp, thờ cúng tổ tiên, tôn giáo và niềm tin. Những cuốn sách cũng gợi ý cách làm cho những điều ấy trở nên lành mạnh hơn: giữ phần ý nghĩa, buông phần làm nhau áp lực; làm tang lễ và nghi lễ như một cách nâng đỡ không phải như một cuộc thi thể diện; để truyền thống trở thành chiếc cầu nối người sống với người đã mất, chứ không phải chiếc gông khiến người ở lại kiệt quệ.

Nói cách khác: cuốn sách này không chọn “Tây” hay “Ta”.

Cuốn sách chọn “Con Người”.

Nếu bạn là người đang chăm sóc và đã mệt đến mức không còn nhận ra mình thì cuốn sách này muốn nói với bạn một câu rất thật: bạn không cần phải làm hết mọi thứ. Bạn chỉ cần làm những điều quan trọng nhất, đúng nhất, và bền nhất. Bạn cần được nghỉ. Bạn có quyền nhờ giúp đỡ. Bạn có quyền yếu đi một chút, để còn đủ sức đi hết đoạn đường. Nếu bạn là người bệnh và đang cố gắng “ổn” để con cháu yên lòng đọc cuốn sách này muốn nói với bạn rằng: bạn có quyền được nói ra điều mình sợ, điều mình cần, điều mình muốn. Bạn có quyền được quyết định. Bạn có quyền được sống phần còn lại như một con người trọn vẹn, không phải như một cuộc điều trị kéo dài. Nếu bạn là nhân viên y tế và đã quá quen với tiếng thở gấp, tiếng báo động, chữ ký đồng ý, và những lời trách móc cuốn sách này mong bạn tìm thấy một điều có thể làm nghề dài hơn: một lời nhắc rằng giữa những “con số” vẫn có một “câu chuyện”; giữa những “phác đồ” vẫn có một “đời người”; và đôi khi, một câu hỏi tử tế đúng lúc có thể chữa lành nhiều hơn một can thiệp đúng kỹ thuật.

Tôi thường nghĩ: người Việt Nam không thiếu lòng thương. Người Việt Nam chỉ cần một “ngôn ngữ” để thương nhau trong lúc khó khăn nhất.

Cuốn sách này cố gắng xây dựng ngôn ngữ ấy:

Ngôn ngữ để hỏi mà không làm người bệnh đau ốm.

Ngôn ngữ để nói thật mà không làm nhau tuyệt vọng.

Ngôn ngữ để quyết định mà không biến thành tội lỗi.

Ngôn ngữ để tiến đưa mà vẫn giữ được ấm.

Nếu một ngày bạn mở cuốn sách này trong một đêm dài đêm ở bệnh viện, hay đêm ở nhà, hay đêm sau tang lễ xin hãy đọc chậm. Đọc như người đang tìm đường về nhà.

Và nếu hôm nay bạn đọc cuốn sách này khi mọi thứ còn bình yên, xin hãy xem đó là một món quà cho tương lai: để đến lúc biến cố tới, bạn không phải chạy trong hoảng loạn, không phải quyết trong mù mờ, và không phải mang một nỗi hối tiếc kéo dài nhiều năm chỉ vì “lúc đó mình không biết”.

Cuối cùng, tôi chỉ mong cuốn sách này làm được một việc giản dị: giữ cho ngọn đèn trong mỗi gia đình; ngọn đèn của tình thương, phẩm giá, và sự tử tế sáng thêm một chút trong những ngày khó nhất.

HƯỚNG DẪN SỬ DỤNG CUỐN SÁCH

(Đọc theo hành trình / Đọc theo tình huống)

Cuốn sách này được viết để bạn có thể dùng theo hai cách:

- 1) ĐỌC THEO HÀNH TRÌNH: khi bạn muốn đi từ “mở lời” đến “tiến đưa”, từng bước có định hướng.
- 2) ĐỌC THEO TÌNH HUỐNG: khi bạn đang ở trong một biến cố cụ thể và cần “đọc đúng chỗ” để xử lý ngay.

Bạn không cần đọc từ đầu đến cuối. Bạn chỉ cần tìm đúng trang, đúng chương, đúng câu hỏi.

A. ĐỌC THEO HÀNH TRÌNH (TỪ BÂY GIỜ → NHỮNG NGÀY CUỐI → SAU TANG)

Nếu gia đình bạn đang ở giai đoạn “chưa có biến cố lớn, nhưng muốn chuẩn bị trước”

→ Hãy bắt đầu từ PHẦN I

- Chương 1: Khi nhắc đến cái chết, ta đang muốn bảo vệ điều gì?
- Chương 2: Phẩm giá¹ là điều trị
- Chương 3: Bốn câu hỏi định hướng mọi quyết định cuối đời

Mục tiêu của giai đoạn này:

¹ Phẩm giá (hay nhân phẩm) là giá trị tinh thần cao quý, bản chất đạo đức bên trong của mỗi con người, thể hiện qua thái độ, hành vi ứng xử, lòng tự trọng và sự tôn trọng người khác. Nó là cơ sở để một cá nhân được xã hội tôn trọng, không đo lường bằng vật chất, và giúp định hình nhân cách, lối sống văn hóa.

- Tạo một “ngôn ngữ chung” để gia đình có thể nói về cái chết mà không làm nhau tổn thương.
- Xác định ưu tiên sống còn của người bệnh/người cao tuổi: “điều gì là quan trọng nhất”.
- Tránh cảnh “đến lúc cấp cứu mới bắt đầu hỏi” — khi mọi thứ đã quá gấp.

Nếu gia đình bạn đang ở giai đoạn “người thân bắt đầu yếu đi, bệnh mạn/ung thư tiến triển”

→ Đi PHẦN II rồi sang PHẦN III

- Chương 4–6: Ý nghĩa, hòa giải, di sản tinh thần
- Chương 7–11: Giảm nhẹ, hospice, triệu chứng, giao tiếp với bác sĩ, chăm sóc tại nhà, tâm linh

Mục tiêu của giai đoạn này:

- Chuyển trọng tâm từ “thắng bệnh” sang “sống tốt trong phần còn lại”.
- Có kế hoạch cụ thể: chăm sóc tại nhà / theo dõi triệu chứng / trao đổi với bác sĩ.
- Giữ cho gia đình không rơi vào vòng xoáy kiệt sức – giận dữ – tội lỗi.

Nếu gia đình bạn đang ở giai đoạn “những ngày cận kề”

→ Đi thẳng PHẦN IV trước, sau đó quay lại PHẦN III nếu cần

- Chương 12: Những ngày cận kề: dấu hiệu và điều nên/không nên làm
- Chương 13: Khoảnh khắc vĩnh biệt: bình an cho người đi, vững vàng cho người ở

Mục tiêu của giai đoạn này:

- Nhận biết dấu hiệu cơ thể đang “khép lại” để bớt hoảng loạn.
- Ưu tiên sự thoải mái và phẩm giá: ít đau – ít sợ – ít cô đơn.
- Biết việc cần làm ngay khi người thân qua đời (tại nhà hoặc tại bệnh viện).

Nếu gia đình bạn đang ở giai đoạn “sau tang”

→ Đọc tiếp PHẦN IV

- Chương 14: Tang lễ Việt: ý nghĩa của khăn tang, nén nhang và tiếng khóc
- Chương 15: 49 ngày – 100 ngày – giỗ chạp: lịch trình chữa lành theo cách người Việt

Mục tiêu của giai đoạn này:

- Hiểu đau buồn (grief) không phải là “yếu đuối” mà là phản ứng tự nhiên.
- Duy trì tưởng nhớ một cách lành mạnh: “nhớ mà vẫn sống tiếp”.
- Nhận diện dấu hiệu cần hỗ trợ chuyên môn nếu đau buồn kéo dài hoặc trở nên phá hủy.

B. ĐỌC THEO TÌNH HUỐNG (MỞ SÁCH ĐÚNG CHỖ, DÙ BẠN ĐANG RỐI)

1) “Cả nhà né tránh, không ai dám nói về bệnh nặng / cái chết”

→ PHẦN I – Chương 1

Gợi ý: đọc mục “câu mở lời” và “cuộc họp 15 phút”.

2) “Anh em bất đồng: người muốn chữa tiếp, người muốn giảm nhẹ”

→ PHẦN II – Chương 5 + PHẦN I – Chương 3

Gợi ý: quay lại “bốn câu hỏi định hướng” để kéo mọi người về cùng một mục tiêu.

3) “Không biết hospice / chăm sóc giảm nhẹ là gì, sợ mang tiếng ‘buông’”

→ PHẦN III – Chương 7

Gợi ý: đọc phần “hiểu lầm thường gặp” trước, rồi đến checklist hỏi bác sĩ.

4) “Người bệnh đau, khó thở, bồn chồn — gia đình hoảng”

→ PHẦN III – Chương 8

Gợi ý: dùng bảng theo dõi triệu chứng và các bước giảm khó chịu cơ bản.

5) “Bác sĩ nói nhiều thuật ngữ, gia đình không biết hỏi gì”

→ PHẦN III – Chương 9

Gợi ý: mang theo danh sách câu hỏi; tập trung hỏi về: tiên lượng – mục tiêu điều trị – đánh đổi.

6) “Muốn đưa người bệnh về nhà nhưng sợ không biết chăm”

→ PHẦN III – Chương 10

Gợi ý: bắt đầu từ “chuẩn bị không gian” rồi tới “kế hoạch 7 ngày”.

7) “Người chăm sóc kiệt sức, cáu gắt, tội lỗi”

→ PHẦN II – Chương 5 (mục sức khỏe người chăm sóc) + PHẦN III – Chương 10

Gợi ý: xem lại phần vai và nguyên tắc nghỉ ngơi.

8) “Người bệnh sợ hãi, nói về chết, nói ‘con đừng bỏ mẹ’ ”

→ PHẦN II – Chương 6 + PHẦN III – Chương 11

Gợi ý: dùng ‘bốn lời nên nói’, kết hợp nâng đỡ tâm linh theo niềm tin của người bệnh.

9) “Những ngày cận kề: người bệnh ít ăn, ngủ nhiều, thờ ơ”

→ PHẦN IV – Chương 12

Gợi ý: đọc phần “điều nên/không nên làm” để tránh ép ăn, tránh gây thêm lo sợ.

10) “Vừa mất người thân, không biết phải làm gì ngay”

→ PHẦN IV – Chương 13

Gợi ý: xem mục ‘việc cần làm ngay sau khi mất’ (tại nhà / tại bệnh viện).

11) “Tang lễ: áp lực ‘làm cho nở mặt’ và tài chính”

→ PHẦN IV – Chương 14

Gợi ý: đọc phần ‘ý nghĩa nghi thức’ và ‘tối giản mà vẫn trọn nghĩa’.

12) “Sau tang: trống rỗng, mất ngủ, ám ảnh, khóc theo làn sóng”

→ PHẦN IV – Chương 15

Gợi ý: đọc mục ‘đau buồn làn sóng’, ‘khi nào cần trợ giúp chuyên môn’.

C. 3 NGUYÊN TẮC DÙ BẠN ĐỌC THEO CÁCH NÀO

Nguyên tắc 1: Luôn quay về “phẩm giá”

Mọi quyết định (ở viện/ở nhà, điều trị đến đâu, can thiệp gì) cuối cùng đều nên trả lời được:

“Điều này có giữ phẩm giá và sự thoải mái của người bệnh không?”

Nguyên tắc 2: Đừng để gia đình lạc nhau vì yêu nhau

Khi căng thẳng, hãy tạm dừng và quay lại Chương 3 (bốn câu hỏi định hướng).

Vì tranh cãi thường không phải vì thiếu tình thương, mà vì thiếu một “mục tiêu chung”.

Nguyên tắc 3: Song song “The Cure” và “The Care”

Trong y học hiện đại, dữ liệu “lạnh” (xét nghiệm, phác đồ) là cần thiết,

nhưng dữ liệu “nóng” (nỗi sợ, hy vọng, bối cảnh sống) mới làm nên chăm sóc trọn vẹn.

Hãy để gia đình bạn có chỗ cho cả hai: chữa và chăm.

D. GỢI Ý ĐỌC NHANH TRONG 30 PHÚT (KHI BẠN ĐANG RỐI)

Nếu bạn chỉ có 30 phút ngay lúc này, hãy đọc theo thứ tự:

- 1) PHẦN I – Chương 3 (bốn câu hỏi định hướng)
- 2) PHẦN III – Chương 7 (giảm nhẹ/hospice – hiểu đúng để bớt sợ)
- 3) PHẦN IV – Chương 12 (những ngày cận kề – điều nên/không nên)

Nếu bạn đang ở “sau tang”, đổi số 2 và 3 thành:

2) PHẦN IV – Chương 15 (đau buồn và chữa lành theo nhịp Việt)

E. CÁCH DÙNG PHỤ LỤC (NẾU BẠN MUỐN THỰC HÀNH NGAY)

- Thẻ hội thoại: dùng khi gia đình “không biết bắt đầu từ đâu”.
- Mẫu Ý nguyện cuối đời: dùng khi muốn ghi lại rõ ràng để tránh hiểu nhầm.
- Bảng theo dõi triệu chứng + kế hoạch 7 ngày: dùng khi chăm tại nhà.
- Checklist nhập viện/xuất viện/giờ cuối: dùng khi cần làm ngay, không kịp nghĩ.

Cuốn sách này được viết cho những lúc khó nhất. Vì vậy, bạn không cần đọc “đúng”.

Bạn chỉ cần đọc “đúng lúc”.

BẢNG KÝ HIỆU – THUẬT NGỮ CƠ BẢN (VI/EN)

(Đọc nhanh để hiểu đúng, tránh hiểu lầm khi ra quyết định)

Lưu ý:

- Các định nghĩa dưới đây dùng cho mục đích giáo dục cộng đồng, không thay thế tư vấn y khoa.
- Thuật ngữ có thể khác đôi chút giữa bệnh viện/cơ sở; hãy hỏi bác sĩ/điều dưỡng nếu bạn chưa chắc.

I) BẢNG KÝ HIỆU (SYMBOL LEGEND) DÙNG TRONG SÁCH

[THE CURE – PHẦN “CHỮA”]

- VI: Nội dung thiên về điều trị bệnh lý, thủ thuật, thuốc, xét nghiệm.
- EN: Content focused on disease-directed treatment, procedures, medications, tests.

[THE CARE – PHẦN “CHĂM”]

- VI: Nội dung thiên về phẩm giá, nỗi đau tổng thể, giao tiếp, gia đình, niềm tin, hỗ trợ tinh thần.
- EN: Content focused on dignity, total suffering, communication, family, meaning, spiritual/emotional support.

(Gợi ý khung “Chữa” và “Chăm” giúp tránh phi nhân hoá người bệnh trong kỹ nguyên y học kỹ thuật số. :contentReference[oaicite:0]{index=0})

[CHECKLIST]

- VI: Danh sách việc cần làm/điểm cần kiểm tra.
- EN: To-do list / things to verify.

[CÂU MỞ LỜI / KỊCH BẢN]

- VI: Mẫu câu nói chuyện với người bệnh/gia đình/bác sĩ.
- EN: Conversation scripts for patient/family/clinicians.

[QUYẾT ĐỊNH / ĐỊNH HƯỚNG]

- VI: Khung ra quyết định (ưu tiên, đánh đổi, mục tiêu chăm sóc).
- EN: Decision framework (priorities, trade-offs, goals of care).

[CẢNH BÁO]

- VI: Điều dễ hiểu lầm, hoặc tình huống cần hỏi chuyên môn ngay.
- EN: Common pitfalls or situations requiring professional input.

[MẸO NHANH]

- VI: Mẹo thực hành đơn giản tại nhà/bệnh viện.
- EN: Practical quick tips.

[MẪU BIỂU]

- VI: Mẫu điền sẵn (ý nguyện cuối đời, theo dõi triệu chứng...).
- EN: Templates (preferences, symptom tracking...).

II) THUẬT NGỮ CỐT LÕI VỀ CHĂM SÓC CUỐI ĐỜI (CORE TERMS)

1) Chăm sóc giảm nhẹ — Palliative Care

- VI: Chăm sóc tập trung giảm đau và giảm triệu chứng (khó thở, buồn nôn, lo âu...), hỗ trợ tinh thần–xã hội–tâm linh, giúp người bệnh sống “tốt nhất có thể” ở bất kỳ giai đoạn bệnh nào. Có thể song hành với điều trị đặc hiệu (hoá trị, kháng sinh, phẫu thuật...) nếu phù hợp.

- EN: Care focused on relieving pain and other symptoms, supporting emotional/social/spiritual needs, and improving quality of life at any stage of serious illness. It can be provided alongside curative or disease-directed treatments.

2) Hospice (chăm sóc cuối đời theo mô hình hospice) — Hospice Care

- VI: Mô hình chăm sóc dành cho giai đoạn cuối khi bệnh đã không còn mục tiêu “chữa khỏi”, ưu tiên thoải mái, phẩm giá, và hỗ trợ gia đình. Thường cung cấp tại nhà hoặc cơ sở/hệ thống có đội ngũ liên ngành.

- EN: End-of-life care model when cure is no longer the goal, prioritizing comfort, dignity, and family support, typically delivered at home or in a hospice setting by an interdisciplinary team.

3) Chăm sóc an ủi — Comfort Care

- VI: Cách gọi nhấn mạnh “thoải mái là ưu tiên số 1”, thường dùng khi quyết định giảm bớt can thiệp xâm lấn, tập trung giảm đau–giảm khó chịu.

- EN: A care approach prioritizing comfort above all, often involving limiting burdensome interventions and focusing on symptom relief.

4) Cuối đời / giai đoạn cuối — End of Life (EOL)

- VI: Giai đoạn mà bệnh tiến triển đến mức cơ thể dần “khép lại”, thời gian còn lại thường tính bằng tuần–tháng (tùy bệnh). Không phải mọi người đều giống nhau.
- EN: Phase when illness progresses and the body is nearing death, often measured in weeks to months (varies widely).

5) Tiên lượng — Prognosis

- VI: Dự đoán diễn tiến bệnh trong tương lai (có thể hồi phục đến đâu, nguy cơ biến chứng, thời gian sống ước tính, chất lượng sống...). Tiên lượng luôn có mức độ bất định.
- EN: Expected course of an illness (recovery potential, complications, estimated survival, quality of life). Prognosis is inherently uncertain.

6) Ước tính thời gian sống — Life Expectancy / Estimate Survival

- VI: Ước tính “khoảng thời gian” chứ hiếm khi là “một ngày chính xác”. Hỏi bác sĩ theo dạng: “ngày–tuần–tháng” thường thực tế hơn.
- EN: An estimate in ranges, not exact dates. Asking in day–week–month ranges is often more practical.

7) Mục tiêu chăm sóc — Goals of Care

- VI: Điều người bệnh coi là quan trọng nhất trong giai đoạn này (giảm đau, tỉnh táo, ở nhà, gặp người thân, kéo dài thời gian sống, hoàn thành tâm nguyện...).
- EN: What matters most to the patient now (comfort, alertness, staying home, family time, life prolongation, achieving personal goals).

8) Quyết định chung (bác sĩ–bệnh nhân–gia đình) — Shared Decision-Making

- VI: Quá trình cùng thảo luận để chọn phương án phù hợp giá trị người bệnh và dữ liệu y khoa, thay vì “bác sĩ quyết hết” hoặc “gia đình tự đoán”.
- EN: Collaborative process aligning medical evidence with patient values and preferences.

9) Năng lực quyết định — Decision-Making Capacity

- VI: Khả năng hiểu thông tin, cân nhắc lựa chọn, bày tỏ quyết định nhất quán. Không đồng nghĩa với “tỉnh táo hoàn toàn” hay “già là mất năng lực”.
- EN: Ability to understand, reason, and communicate a consistent choice; not the same as being fully alert, and not automatically lost with age.

10) Người đại diện quyết định — Surrogate Decision Maker / Health Care Proxy

- VI: Người được chỉ định/được gia đình thống nhất để thay mặt ra quyết định khi người bệnh không còn năng lực quyết định.
- EN: Person authorized to decide when the patient cannot.

11) Kế hoạch chăm sóc trước — Advance Care Planning (ACP)

- VI: Quá trình trao đổi trước về mong muốn điều trị/chăm sóc (ICU, hồi sức, ở nhà...), ghi lại bằng văn bản nếu có thể.
- EN: Discussing and documenting care preferences in advance.

12) Chỉ thị trước — Advance Directive

- VI: Văn bản thể hiện mong muốn y tế khi người bệnh mất khả năng quyết định (tù quốc gia/hệ thống). Ở Việt Nam, hình thức pháp lý có thể khác; nhưng “ghi lại ý nguyện” vẫn rất hữu ích để giảm mâu thuẫn gia đình.

- EN: Legal document stating medical preferences if capacity is lost; formats vary by jurisdiction.

III) THUẬT NGỮ VỀ HỒI SỨC – CAN THIỆP XÂM LẤN (RESUSCITATION & INTENSIVE INTERVENTIONS)

13) Hồi sức — Resuscitation

- VI: Can thiệp khẩn cấp khi ngừng tim/ngừng thở hoặc suy sụp nặng (ép tim, sốc điện, đặt ống thở...).
- EN: Emergency interventions for cardiac/respiratory arrest or collapse (CPR, defibrillation, intubation, etc.).

14) CPR (hồi sức tim phổi) — Cardiopulmonary Resuscitation

- VI: Ép tim + hỗ trợ thở để cố gắng khôi phục tuần hoàn. Ở người bệnh giai đoạn cuối, CPR thường ít thành công và có thể gây chấn thương (gãy xương sườn...).
- EN: Chest compressions + ventilation to restore circulation. In advanced terminal illness, success rates are often low and may cause injury.

15) DNR/DNAR — Do Not Resuscitate / Do Not Attempt Resuscitation

- VI: Không thực hiện CPR khi tim ngừng. Không có nghĩa là “ngừng chăm sóc”; vẫn chăm giảm đau, thở dễ, an ủi tinh thần.
- EN: No CPR if the heart stops. Does NOT mean “no care”; comfort and symptom management continue.

16) DNI — Do Not Intubate

- VI: Không đặt ống nội khí quản (ống thở) khi suy hô hấp nặng. Có thể vẫn dùng oxy, thuốc giảm khó thở, hỗ trợ không xâm lấn tùy trường hợp.
- EN: No endotracheal intubation. Non-invasive support may still be used.

17) ICU (hồi sức tích cực) — Intensive Care Unit

- VI: Khu chăm sóc bệnh nặng, theo dõi sát, nhiều máy móc và can thiệp xâm lấn.
- EN: High-acuity unit with close monitoring and life-support technologies.

18) Thở máy — Mechanical Ventilation

- VI: Máy hỗ trợ/đảm nhiệm việc thở qua ống nội khí quản hoặc mở khí quản. Có thể cứu sống trong hồi phục cấp tính; nhưng trong bệnh cuối giai đoạn muộn có thể kéo dài quá trình hấp hối.
- EN: Ventilation via intubation or tracheostomy. Can be life-saving in reversible illness but may prolong dying in advanced terminal disease.

19) Đặt ống nội khí quản — Intubation

- VI: Đưa ống vào khí quản để thở máy. Thường cần an thần.
- EN: Placing a tube in the airway to connect to a ventilator, often requiring sedation.

20) An thần — Sedation

- VI: Dùng thuốc giúp giảm kích thích/lo âu, có thể gây buồn ngủ. Mức độ thay đổi tùy mục tiêu.
- EN: Medications to reduce agitation/anxiety, often causing drowsiness; intensity depends on goals.

21) An thần giảm nhẹ (an thần cuối đời) — Palliative Sedation

- VI: Dùng thuốc gây ngủ sâu vừa đủ để giảm triệu chứng không kiểm soát được (đau không chịu nổi, khó thở kháng trị, kích động cuối đời...) khi các biện pháp khác thất bại. Mục tiêu là giảm khổ, không phải “làm chết nhanh”.

- EN: Sedation to relieve refractory suffering when other measures fail. The goal is symptom relief, not hastening death.

22) Thuốc vận mạch — Vasopressors

- VI: Thuốc nâng huyết áp trong sốc (thường dùng ICU). Có thể giúp qua cơn sốc hồi phục; nhưng ở giai đoạn cuối có thể chỉ kéo dài quá trình suy đa cơ quan.

- EN: Drugs to raise blood pressure in shock (ICU). Helpful in reversible shock; may prolong multi-organ failure in terminal stages.

23) Lọc máu — Dialysis

- VI: Thay thế chức năng thận. Ở bệnh cuối, cân nhắc “lợi ích–gánh nặng” (đi lại, đau, biến chứng, thời gian...).

- EN: Replaces kidney function. In end-stage illness, weigh benefits vs burdens.

24) Nuôi ăn qua ống — Tube Feeding

- VI: Nuôi ăn qua ống mũi–dạ dày (NG) hoặc mở thông dạ dày (PEG). Ở cuối đời, giảm ăn thường là diễn tiến tự nhiên; “ép ăn” đôi khi gây sặc, khó chịu.

- EN: Feeding via NG or PEG tube. Near the end of life, reduced intake is often natural; forcing nutrition may cause aspiration and discomfort.

IV) THUẬT NGỮ VỀ TRIỆU CHỨNG – ĐAU KHỔ (SYMPTOMS & SUFFERING)

25) Đau (y khoa) — Pain

- VI: Cảm giác khó chịu do tổn thương mô hoặc do hệ thần kinh; có thể là đau cơ học, đau thần kinh, đau do ung thư... Cần đánh giá mức độ và kiểu đau để chọn thuốc phù hợp.

- EN: Unpleasant sensory/emotional experience; types include nociceptive and neuropathic. Treatment depends on type and severity.

26) Opioid (thuốc giảm đau nhóm opioid) — Opioids

- VI: Nhóm thuốc giảm đau mạnh (ví dụ morphine...). Dùng đúng chỉ định giúp giảm đau/giảm khó thở. Cần theo dõi tác dụng phụ (táo bón, buồn ngủ...).

- EN: Strong analgesics (e.g., morphine). Proper use relieves pain and dyspnea; monitor side effects (constipation, sedation, etc.).

27) Liều “cắt cơn” — Breakthrough Pain Dose

- VI: Liều thuốc thêm khi đau bùng phát dù đã dùng thuốc nền.

- EN: Extra dose for sudden pain flare despite baseline regimen.

28) Khó thở — Dyspnea

- VI: Cảm giác “không đủ hơi”. Có thể do phổi, tim, thiếu máu, lo âu... Hỗ trợ gồm tư thế, quạt, oxy (khi phù hợp), thuốc theo chỉ định.

- EN: Subjective breathing discomfort. Management depends on cause; may include positioning, airflow, oxygen when appropriate, medications.

29) Mê sảng / sảng — Delirium

- VI: Rối loạn ý thức cấp tính (lú lẫn, nói nhảm, đảo lộn ngày đêm). Cuối đời có thể gặp “kích động cuối đời”.
- EN: Acute fluctuating confusion, common in serious illness; can present as terminal agitation.

30) Gánh nặng triệu chứng — Symptom Burden

- VI: Tổng mức khó chịu do nhiều triệu chứng cùng lúc (đau + khó thở + mất ngủ + lo âu...).
- EN: Overall load of multiple symptoms affecting quality of life.

31) “Nỗi đau tổng thể” — Total Pain

- VI: Khái niệm mô tả đau không chỉ ở thân thể mà còn tâm lý, xã hội, tinh thần (lo tiền, lo con, tội lỗi, sợ hãi...).
- EN: Pain encompassing physical, psychological, social, and spiritual distress.

V) THUẬT NGỮ VỀ TÂM LÝ – TANG CHẾ (EMOTIONAL CARE & GRIEF)

32) Đau buồn — Grief

- VI: Phản ứng tự nhiên khi mất mát (khóc, trống rỗng, giận, tội lỗi, mất ngủ...). Thường đến theo “làn sóng”.
- EN: Natural response to loss; often comes in waves.

33) Đau buồn dự báo — Anticipatory Grief

- VI: Đau buồn xảy ra trước khi người thân mất, khi biết bệnh nặng/tiên lượng xấu.
- EN: Grief occurring before the loss, in anticipation.

34) Tang chế — Bereavement

- VI: Giai đoạn sau mất mát, bao gồm cả quá trình thích nghi và các nghi lễ xã hội–tôn giáo.
- EN: The period after loss, including adaptation and rituals.

35) Đau buồn phức tạp — Complicated Grief / Prolonged Grief Disorder

- VI: Khi đau buồn kéo dài, ám ảnh, suy sụp chức năng sống, hoặc tự hại... cần hỗ trợ chuyên môn.
- EN: Persistent, impairing grief; may require professional help.

VI) CÁC CỤM TỪ “GẶP NHIỀU TRONG BỆNH VIỆN” (COMMON CLINICAL PHRASES)

36) “Điều trị tích cực” — Aggressive Treatment

- VI: Can thiệp mạnh (ICU, thủ thuật, thuốc liều cao...) nhằm kéo dài sự sống hoặc đảo ngược suy sụp.
- EN: Intensive interventions aiming to prolong life or reverse deterioration.

37) “Điều trị tối ưu” — Best Possible Treatment

- VI: Không luôn đồng nghĩa “làm mọi thứ”; thường nghĩa là phương án cân bằng hiệu quả–rủi ro–mục tiêu người bệnh.
- EN: Not always “do everything”; usually a balanced approach aligned with goals.

38) “Không còn chỉ định” — No Longer Indicated

- VI: Bác sĩ đánh giá lợi ích thấp hơn gánh nặng/rủi ro trong bối cảnh hiện tại.
- EN: Expected benefits no longer outweigh burdens/risks.

39) “Theo dõi thêm” — Observe / Watchful Waiting

- VI: Chưa can thiệp ngay, theo dõi diễn tiến và điều chỉnh khi cần.
- EN: Monitoring before intervening, adjusting as needed.

40) “Tiên lượng dè dặt/xấu” — Guarded/Poor Prognosis

- VI: Khả năng hồi phục thấp, nguy cơ tử vong cao, hoặc chức năng sẽ suy giảm đáng kể.
- EN: Low recovery likelihood, high mortality risk, or significant decline expected.

VII) VIẾT TẮT (ABBREVIATIONS) NÊN BIẾT

- EOL: End of Life (cuối đời)
- ICU: Intensive Care Unit (hồi sức tích cực)

- CPR: Cardiopulmonary Resuscitation (hồi sức tim phổi)
- DNR/DNAR: Do Not Resuscitate / Do Not Attempt Resuscitation (không hồi sức)
- DNI: Do Not Intubate (không đặt ống nội khí quản)
- ACP: Advance Care Planning (kế hoạch chăm sóc trước)
- PEG/NG: Feeding tubes (ống nuôi ăn mở thông dạ dày / ống mũi-dạ dày)

VIII) CÂU HỎI NHANH ĐỂ LÀM RÕ THUẬT NGỮ VỚI BÁC SĨ (QUICK CLARIFYING QUESTIONS)

- VI: “Trong tình trạng này, mục tiêu điều trị là gì: hồi phục, kéo dài thời gian, hay thoải mái?”

EN: “Given this situation, is the goal recovery, life prolongation, or comfort?”

- VI: “Lợi ích thực tế của can thiệp này là gì? Rủi ro và gánh nặng là gì?”

EN: “What are the likely benefits, risks, and burdens?”

- VI: “Tiên lượng theo khoảng: ngày–tuần–tháng?”

EN: “Prognosis in ranges: days–weeks–months?”

LỜI NHẮC QUAN TRỌNG

Cuốn sách này không thay thế tư vấn y khoa

Cuốn sách này được viết nhằm mục đích cung cấp kiến thức nền tảng, định hướng ra quyết định và hỗ trợ thực hành chăm sóc cuối đời cho cộng đồng. Tuy nhiên, cuốn sách không thể và không được xem là tài liệu thay thế cho chẩn đoán, chỉ định điều trị, hoặc tư vấn chuyên môn từ bác sĩ và nhân viên y tế.

Mỗi người bệnh là một trường hợp riêng biệt. Tình trạng bệnh, mức độ nặng, bệnh nền đi kèm, đáp ứng điều trị, cũng như bối cảnh gia đình, xã hội, tâm lý đều khác nhau. Vì vậy, mọi quyết định liên quan đến thuốc men, liều dùng, can thiệp y khoa (hồi sức tim phổi/CPR, thở máy, đặt ống, lọc máu, phẫu thuật...), hoặc thay đổi kế hoạch chăm sóc cần được thảo luận trực tiếp với bác sĩ điều trị, đội ngũ chăm sóc, hoặc cơ sở y tế có thẩm quyền.

Trong trường hợp người bệnh xuất hiện dấu hiệu nguy cấp (ví dụ: khó thở tăng nhanh, đau dữ dội không kiểm soát, lơ mơ/không đáp ứng, tím tái, co giật, chảy máu nhiều, ngừng thở/ngừng tim), hãy liên hệ cấp cứu hoặc đưa người bệnh đến cơ sở y tế gần nhất ngay lập tức. Không trì hoãn để tìm thông tin trong sách.

Các hướng dẫn, mẫu câu giao tiếp, checklist và ví dụ tình huống trong sách mang tính tham khảo và giáo dục. Tác giả và nhà xuất bản không chịu trách nhiệm đối với bất kỳ hậu quả nào phát sinh từ việc áp dụng nội dung cuốn sách một cách máy móc, tự ý điều trị, hoặc sử dụng thông tin trong sách thay cho đánh giá lâm sàng và chỉ định chuyên môn.

Khuyến nghị sử dụng:

- Hãy dùng cuốn sách như một công cụ để hiểu đúng, hỏi đúng và chuẩn bị tốt hơn cho các cuộc trao đổi với bác sĩ và đội ngũ chăm sóc.
- Khi có thắc mắc về chẩn đoán, tiên lượng, thuốc, liều, hoặc quyết định can thiệp, hãy ưu tiên hỏi trực tiếp nhân viên y tế, và đưa họ biết rõ mong muốn, mục tiêu chăm sóc, cùng các điều kiện thực tế của gia đình.
- Nếu bạn đang chăm sóc tại nhà, hãy chủ động xin hướng dẫn cụ thể từ cơ sở y tế về theo dõi triệu chứng, xử trí tại nhà, và các dấu hiệu cần đưa người bệnh đi khám/cấp cứu.

Mục tiêu của cuốn sách là giúp người bệnh và gia đình đi qua giai đoạn cuối đời với ít đau đớn hơn, ít hoảng loạn hơn, và nhiều phẩm giá hơn nhưng mọi chăm sóc an toàn và hiệu quả vẫn cần được đặt trên nền tảng của tư vấn y khoa đúng chuyên môn, đúng hoàn cảnh, đúng thời điểm.

PHẦN I. MỞ CỬA CUỘC TRÒ CHUYỆN VỀ CÁI CHẾT (MÀ KHÔNG LÀM TỔN THƯƠNG NHAU)

Ở Việt Nam, có một điều rất lạ: chúng ta có thể bàn về mọi thứ, từ giá vàng đến chuyện cưới xin, từ nhà cửa đến tương lai con cái. Nhưng khi câu chuyện chạm đến cái chết thì căn phòng tự nhiên im lại.

“Đừng nói xui.”

“Nhắc làm gì cho buồn.”

“Cứ chữa đi, rồi tính sau.”

“Để mẹ biết lại suy sụp.”

Im lặng ấy thường không xuất phát từ lạnh lùng. Nó xuất phát từ tình thương. Chúng ta tránh nói vì sợ người bệnh đau. Chúng ta né câu hỏi vì sợ người thân tuyệt vọng. Chúng ta gạt đi vì sợ một ngày nào đó sự thật trở thành thật. Nhưng có một điều khác cũng thật: cái chết không vì ta tránh mà không đến. Và khi ta không nói trước, cái chết thường đến trong một hình hài rất khó chịu: nó đến trong cấp cứu, trong giấy tờ ký gấp, trong phòng hồi sức đầy máy móc, trong những câu trách nhau sau này: “Sao lúc đó mình không hỏi?”, “Sao lúc đó mình không nói?”, “Giá như...”. Phần I của cuốn sách này được viết ra để tránh những chữ “giá như” ấy. Không phải bằng cách dạy bạn trở nên mạnh mẽ theo kiểu gồng lên. Mà bằng cách giúp gia đình có một “ngôn ngữ” tử tế để nói về điều khó nhất. Nhiều người nghĩ: nói về cái chết là làm mất hy vọng. Nhưng thực tế, hy vọng không chỉ có một dạng. Hy vọng không nhất thiết là “khỏi bệnh”. Đôi khi hy vọng là: hôm nay người bệnh ít đau hơn.

Hy vọng là: có một đêm ngủ yên.

Hy vọng là: được về nhà một lần nữa.

Hy vọng là: được gặp đủ người thân.

Hy vọng là: ra đi trong bình an, không hoảng loạn, không bị giằng co bởi những can thiệp mà bản thân không hề mong muốn.

Muốn giữ được những hy vọng đó, gia đình cần nói chuyện sớm hơn và rõ hơn. Ở nếp nhà Việt, chuyện cuối đời thường bị kéo vào ba lực rất mạnh:

Một là chữ Hiếu.

Hiếu làm ta cố hết sức. Nhưng đôi khi hiếu cũng làm ta khổ vì sợ “người ta nói”. Ta sợ bị nhìn là bất hiếu nếu không làm mọi thứ. Ta sợ nếu dừng lại, nghĩa là mình bỏ cuộc. Ta sợ ký tên là “đẩy” người thân đi. Ta sợ không ký tên là “giết” người thân.

Hai là tình thương.

Tình thương làm ta che chắn, giấu bớt sự thật, để người bệnh đỡ lo. Nhưng tình thương cũng có thể vô tình tước mất cơ hội để người bệnh nói điều cần nói, chọn điều họ muốn, chuẩn bị điều họ cần.

Ba là sợ hãi.

Sợ hãi làm ta nói gắt. Làm ta quyết vội. Làm ta cãi nhau. Sợ hãi khiến cả nhà yêu nhau mà vẫn lạc nhau.

Phần I không có “giải quyết cái chết”. Không ai giải quyết được cái chết. Phần I chỉ làm một việc: giúp bạn giải quyết “sự im lặng” đó là thứ thường gây ra đau đớn nhiều hơn cả bệnh tật. Phần này sẽ giúp bạn:

- *Biết cách bắt đầu một cuộc trò chuyện mà không làm người bệnh bị dồn vào tường.*
- *Biết cách nói thật mà vẫn giữ hy vọng theo nghĩa nhân văn nhất.*
- *Biết cách đặt lại câu hỏi đúng: không phải “có nên làm mọi thứ không”, mà là “điều gì quan trọng nhất với người bệnh”.*
- *Biết cách họp gia đình ngắn gọn để thống nhất, thay vì để đến lúc biến cố rồi mới tranh cãi.*
- *Biết cách giao tiếp với bác sĩ để gia đình không lạc giữa thuật ngữ và áp lực thời gian.*

Và quan trọng nhất: giúp gia đình giữ được một điều mong manh nhưng vô giá đó chính là sự tử tế với nhau. Nếu bạn đang đọc phần này trong lúc mọi thứ còn bình yên: xin hãy

xem đây như việc thắp trước một ngọn đèn. Ngọn đèn ấy không làm cái chết biến mất. Nhưng nó giúp bạn nhìn rõ đường khi đêm xuống.

Nếu bạn đang đọc phần này giữa một giai đoạn căng thẳng: xin hãy đọc chậm. Bạn không cần đọc hết. Bạn chỉ cần tìm một câu mở lời phù hợp, một khung quyết định phù hợp, và bắt đầu từ đó. Vì nhiều gia đình Việt không thiếu tình thương. Chúng ta chỉ thiếu một cách nói. Và đôi khi, chỉ cần một cách nói đúng, cả đoạn đường cuối đời sẽ bớt đau đi rất nhiều. Từ đây, chúng ta bắt đầu bằng câu hỏi đơn giản nhất:

Khi nhắc đến cái chết, ta đang muốn bảo vệ điều gì?

CHƯƠNG 1. KHI NHẮC ĐẾN CÁI CHẾT, TA ĐANG MUỐN BẢO VỆ ĐIỀU GÌ?

Có những câu chuyện trong một gia đình Việt không phải vì thiếu tình thương mà khó nói. Chúng khó nói vì... thương quá.

Thương nên sợ người bệnh suy sụp.

Thương nên sợ cha mẹ buồn.

Thương nên sợ “nói ra rồi thành thật”.

Thương nên muốn gói tất cả vào một câu: “Thôi, đừng nhắc nữa.”

Những cái chết vẫn đến, dù ta có gọi tên hay không. Và điều đau nhất thường không phải là cái chết. Điều đau nhất là khi nó đến, cả nhà đứng trước một quyết định quan trọng mà không ai biết người bệnh muốn gì, sợ gì, chịu được gì, và cần gì. Chương này bắt đầu bằng một câu hỏi tưởng như lạ lùng nhưng rất quan trọng:

Khi ta tránh nói về cái chết, ta đang bảo vệ ai?

Bảo vệ người bệnh khỏi nỗi sợ?

Bảo vệ gia đình khỏi nước mắt?

Hay bảo vệ chính mình khỏi sự bất lực?

Bởi vì nếu ta hiểu mình đang muốn bảo vệ điều gì, ta sẽ biết phải nói thế nào để điều ấy vẫn được giữ, mà không tạo thêm đau đớn.

1.1 “NÓI RA SỢ XUI”: GỐC RỄ CỦA IM LẶNG

Trong rất nhiều nhà, cái chết là một từ bị “cấm kỵ”.

Không ai ra quy định, nhưng ai cũng tự hiểu.

Một người con chỉ vừa định hỏi: “Mẹ có sợ...”

Người mẹ đã xua tay: “Tào lao. Nói xui quấy.”

Một đứa cháu tò mò: “Ông ơi, ông chết rồi thì ông đi đâu?”

Cả nhà quát khế: “Im! Trẻ con nói bậy.”

Câu “nói ra sợ xui” nghe như mê tín.

Nhưng thật ra nó là một cách phòng vệ.

Vì khi ta nói về cái chết, ta bị ép nhìn thẳng vào ba điều rất khó chịu:

- Một: ta không kiểm soát được đời người.
- Hai: ta có thể mất người mình thương.
- Ba: ta có thể không biết phải làm gì khi điều đó xảy ra.

Nỗi sợ này khiến ta chọn im lặng để tự trấn an:

“Nếu không nói, chắc nó chưa đến.”

Giống như trẻ con nhắm mắt lại và tin rằng thế giới biến mất.

Nhưng trong chăm sóc cuối đời, im lặng có một cái giá.

Im lặng khiến mọi thứ trở thành “đến đâu hay đến đó”.

Im lặng khiến người bệnh không nói được điều họ cần nói.

Im lặng khiến gia đình không kịp thống nhất.

Im lặng biến những giờ phút cuối thành một chuỗi hoang mang và ký tên vội.

Chúng ta không cần biến cái chết thành chủ đề ngày nào cũng nói.

Nhưng chúng ta cần một “cửa sổ” — nhỏ thôi — để khi cần, gia đình bước vào được, thay vì đâm đầu vào bức tường.

1.2 CÁI CHẾT TRONG NẾP VIỆT: HIẾU ĐẠO, THỂ DIỆN, VÀ TÌNH THƯƠNG

Nhiều gia đình Việt không tránh nói về cái chết vì sợ xui.

Họ tránh vì sợ... mang tiếng.

Trong nếp Việt, cái chết hiếm khi chỉ là chuyện của một người.

Nó là chuyện của cả nhà, của họ hàng, của làng xóm, của “người ta”.

Và ở đó, chữ Hiếu đứng rất gần chữ Đau.

Con cái muốn làm đúng đạo hiếu.

Nhưng đôi khi “đúng” bị hiểu nhầm thành “làm mọi thứ”.

Làm mọi thứ nghĩa là:

- đưa vào viện tốt nhất,
- can thiệp nhiều nhất,
- kéo dài thêm ngày nào hay ngày đó,

Nguyen Dong Hung

- và tuyệt đối không nói đến chuyện dừng lại.

Vì dừng lại, sợ bị nghĩ là bỏ cuộc.

Dừng lại, sợ bị nghĩ là bất hiếu.

Dừng lại, sợ bị nghĩ là “không thương”.

Trong khi sự thật có thể khác:

Có những người bệnh không sợ chết.

Họ sợ đau.

Họ sợ khó thở.

Họ sợ bị đặt ống.

Họ sợ nằm ICU, tỉnh dậy giữa ánh đèn trắng và không nhận ra ai.

Họ sợ trở thành “gánh nặng”.

Họ sợ ra đi mà không kịp nói lời cuối.

Nhưng vì thương con, họ im.

Vì sợ con mang tiếng, họ im.

Vì sợ “làm khổ con”, họ im.

Và thế là gia đình Việt rơi vào một vòng lặp rất quen:

Người bệnh tim vì thương con.

Con cái im vì sợ làm người bệnh buồn.

Cả nhà im vì sợ lời ra tiếng vào.

Đến lúc biến cố đến, mọi người mới nói — bằng hoảng loạn.

Chương này không dạy bạn cái lại truyền thống.

Chương này chỉ giúp bạn giữ phần đẹp của truyền thống tình thân, đạo hiếu, sự gắn bó và bớt đi phần khiến người sống kiệt quệ, người bệnh mất quyền được lựa chọn.

Bởi vì hiếu không chỉ là kéo người thân ở lại.

Hiếu còn là giúp người thân được đi trong bình an, đúng với điều họ coi là có ý nghĩa.

1.3 TỪ NÉ TRÁNH ĐẾN BÌNH THẲN: HỌC CÁCH NÓI “NHẸ MÀ THẬT”

Nhiều người nghĩ: nói thật là tàn nhẫn.

Nhưng có một cách nói khác: nói thật mà không thô.

Nói “nhẹ mà thật” nghĩa là:

- không đột ngột ném sự thật vào mặt nhau,
- không biến cuộc trò chuyện thành “tuyên án”,
- không nói để dập hy vọng,
- mà nói để giữ bình an và chuẩn bị.

Thay vì nói:

“Ba sắp chết rồi, ba muốn thế nào?”

Nguyen Dong Hung

Hãy nói:

“Con hỏi để lỡ sau này có chuyện gì, con làm đúng ý ba.”

Thay vì nói:

“Mẹ bệnh nặng lắm, mẹ chuẩn bị đi.”

Hãy nói:

“Mình nói chuyện trước để mẹ đỡ lo, vì con sợ lúc gấp con sẽ làm sai.”

Thay vì nói:

“Giờ chỉ còn chờ chết thôi.”

Hãy nói:

“Giờ mình ưu tiên cho mẹ bớt đau, bớt sợ, và được ở bên người mẹ muốn ở bên.”

Nói “nhẹ” nằm ở cách mở lời.

Nói “thật” nằm ở câu hỏi đúng.

Và điều kỳ lạ là: khi hỏi đúng, nhiều người bệnh lại... nhẹ đi.

Vì cuối cùng họ được nhìn nhận như một con người đang sống — chứ không phải một bí mật cả nhà phải che.

Ở phần này, bạn sẽ học cách chuyển câu chuyện từ “cái chết” sang “điều quan trọng nhất”.

Và đó là một chuyển đổi rất Việt:

ta không nói về kết thúc để gieo sợ,

ta nói về ưu tiên để giữ ấm.

1.4 BÀI THỰC HÀNH: CÂU MỞ LỜI CHO TỪNG KIỂU GIA ĐÌNH

Bạn không cần nói hay.

Bạn chỉ cần nói đúng một câu để mở cửa.

Dưới đây là “bộ câu mở lời” theo từng kiểu gia đình Việt thường gặp.

Bạn có thể chọn câu phù hợp nhất với nhà mình, rồi điều chỉnh cho đúng giọng của bạn.

A) KIỂU GIA ĐÌNH “KIÊNG NÓI – SỢ XUI”

- “Con hỏi chuyện này để nhà mình đỡ rồi, chứ không phải nói điều xấu.”
- “Con muốn biết ý của ba/mẹ để con làm đúng, không để sau này hối hận.”
- “Mình nói nhẹ thôi, vài phút thôi, rồi mình dừng.”

B) KIỂU GIA ĐÌNH “GIẤU BỆNH – CHỈ NÓI NỬA CHỪNG”

- “Mình có thể nói thật vừa đủ, để ba/mẹ có quyền chọn điều quan trọng nhất.”
- “Con không muốn ba/mẹ bất ngờ hoặc bị quyết thay.”
- “Mình nói để ba/mẹ yên tâm rằng con sẽ ở đây, không phải để làm ba/mẹ sợ.”

C) KIỂU GIA ĐÌNH “ÁP LỰC THỂ DIỆN – SỢ NGƯỜI TA NÓI”

- “Mình làm tang hay làm điều trị không phải để người ta khen, mà để ba/mẹ được an.”

- “Nếu có ai nói, mình chịu. Nhưng mình không để ba/mẹ khổ thêm vì tiếng nói ngoài.”
- “Hiếu là làm đúng với người bệnh, không phải làm đúng với hàng xóm.”

D) KIỂU GIA ĐÌNH “ANH EM BẤT ĐỒNG – DỄ CÃI”

- “Mình thống nhất một điều trước: ba/mẹ ưu tiên cái gì nhất?”
- “Mỗi người nói 2 phút, không cắt lời. Nói xong mới bàn.”
- “Mình đang tranh nhau vì thương, nhưng thương kiểu này sẽ làm ba/mẹ mệt.”

E) KIỂU GIA ĐÌNH “NGƯỜI BỆNH NGẠI – LUÔN NÓI ‘MẸ ỒN’”

- “Con biết mẹ nói ‘ồn’ để con yên lòng. Nhưng con muốn chăm mẹ đúng.”
- “Mẹ sợ nhất điều gì: đau, khó thở, hay cô đơn?”
- “Nếu mẹ chỉ chọn 1 điều cho những ngày tới, mẹ chọn điều gì?”

F) KHI NÓI VỚI TRẺ EM TRONG NHÀ (THEO CÁCH KHÔNG GÂY SANG CHẤN)

- “Ông/bà đang rất yếu. Bác sĩ đang giúp ông/bà đỡ đau.”
- “Con có thể buồn và khóc. Người lớn cũng buồn.”
- “Mình sẽ ở cạnh nhau.”

G) “CUỘC HỌP 15 PHÚT” (KHI BẠN KHÔNG BIẾT BẮT ĐẦU)

Bước 1: Chọn lúc yên nhất trong ngày.

Bước 2: Nói rõ mục tiêu: “Hôm nay mình chỉ thống nhất 1 điều.”

Bước 3: Đặt câu hỏi: “Điều gì quan trọng nhất với ba/mẹ lúc này?”

Bước 4: Chốt: “Mình sẽ làm theo ưu tiên đó.”

Nếu bạn đọc đến đây và thấy cổ họng mình nghẹn lại, đó là bình thường.

Vì chúng ta không phải không biết thương.

Chúng ta chỉ chưa từng được dạy cách thương nhau trong một chủ đề khó như vậy.

Chương 1 không yêu cầu bạn phải nói hết mọi điều ngay lập tức.

Chỉ cần một bước nhỏ: chọn một câu mở lời, và bắt đầu.

Bởi vì điều bạn đang cố bảo vệ khi nhắc đến cái chết, rớt cuộc, thường chỉ là: bảo vệ phẩm giá của người mình yêu, bảo vệ sự bình an của gia đình, và bảo vệ chính mình khỏi một đời hối tiếc. Và những điều đó xứng đáng để ta can đảm theo cách nhẹ nhàng nhất.

CHƯƠNG 2. NGƯỜI BỆNH KHÔNG PHẢI MỘT “CA BỆNH”: PHẨM GIÁ LÀ ĐIỀU TRỊ

Ở Việt Nam, người ta hay nói: “Có bệnh thì vái tứ phương.”

Câu nói ấy vừa thật thà vừa xót xa. Nó kể một lịch sử dài của những gia đình đi qua bệnh tật bằng tất cả thứ mình có: tiền bạc, quan hệ, niềm tin, lời khẩn, sự chịu đựng, và cả một thứ rất Việt Nam đó là sự nhẫn nại. Nhưng trong hành trình “vái tứ phương” ấy, có một điều dễ bị rơi xuống đáy của mọi ưu tiên: phẩm giá.

Một người bệnh nặng không chỉ sợ đau. Họ sợ bị đối xử như một vật thể cần xử lý.

Sợ bị gọi bằng “giường số 12”.

Sợ bị lật người như lật một tấm ván.

Sợ bị nói chuyện trước mặt như thể họ không nghe.

Sợ những lần thay quần áo mà không ai xin phép.

Sợ ánh mắt thương hại.

Sợ trở thành “gánh nặng”.

Và đáng buồn thay, nhiều nỗi sợ ấy không đến từ ác ý. Nó đến từ guồng quay.

Từ sự quá tải.

Từ bệnh viện đông như chợ.

Từ những cuộc đời dồn vào một hành lang.

Từ một hệ thống buộc con người phải chạy theo số liệu, quy trình, giấy tờ đến mức đôi khi quên mất: người nằm đó không phải một “ca”, mà là một đời người. Chương này nói về phẩm giá không phải như một khái niệm đẹp để treo lên tường. Chương này coi phẩm giá là một phần của điều trị có thể không đo được bằng xét nghiệm, nhưng đo được bằng ánh mắt người bệnh khi ta bước vào phòng.

Nếu có một điều duy nhất bạn cần nhớ trong chương này, đó là:

Khi chữa chạy không còn nhiều, phẩm giá trở thành thứ quan trọng nhất mà ta còn có thể trao.

2.1 PHẨM GIÁ LÀ GÌ KHI CƠ THỂ SUY YẾU?

Phẩm giá không phải là đứng thẳng.

Không phải là mặc đẹp.

Không phải là “tự lo được”.

Phẩm giá, trong những ngày cuối, đôi khi chỉ là:

được gọi đúng tên;

được hỏi một câu trước khi ai đó chạm vào mình;

được che một tấm khăn khi thay đồ;

được uống ngụm nước theo nhịp của mình, không bị thúc;

được im lặng khi mệt, không bị ép nói;

được chọn người ngồi cạnh;

được tôn trọng sự xấu hổ rất người khi cơ thể không còn nghe lời.

Ở nếp Việt, sự xấu hổ ấy càng lớn.

Người già thường không quen để con cái thấy mình yếu, thấy mình “không còn tự chủ”.

Cụ ông từng là trụ cột, từng đi qua chiến tranh, từng chống đói chống rét, từng gánh cả nhà qua bao năm... giờ nằm đó, chỉ cần trở mình cũng phải nhờ.

Cụ bà từng lo bếp núc, từng nuôi con bằng một tay, từng “đứng mũi chịu sào”... giờ phải nhờ con dâu lau người.

Không phải ai cũng nói ra. Nhưng trong mắt họ có một nỗi đau thầm: đau vì mất quyền làm chủ cơ thể.

Vì vậy, chăm sóc phẩm giá bắt đầu từ những việc rất nhỏ, rất thực:

- Xin phép trước khi làm: “Con lau người cho mẹ nhé?”

- Giữ kín đáo: đóng rèm, che chắn, không để người ra vào nhìn.

- Đừng nói chuyện “trên đầu” người bệnh như thể họ không hiện diện.
- Đừng biến người bệnh thành đề tài bàn bạc như đang tính toán một món hàng.

Phẩm giá cũng là quyền được yếu theo cách của mình.

Có người muốn mạnh mẽ, không khóc.

Có người muốn được khóc, muốn được nói.

Có người muốn tụng kinh.

Có người chỉ muốn nghe tiếng quạt và tiếng chúa gọi.

Không có một “khuôn mẫu bình an” nào đúng cho tất cả.

Ở Việt Nam, ta hay khen người bệnh “giỏi quá, chịu đựng giỏi quá”.

Nhưng đôi khi, lời khen ấy vô tình làm người bệnh sợ: sợ nếu mình than, mình sẽ “không giỏi”.

Phẩm giá không bắt họ phải giỏi. Phẩm giá cho họ quyền được thật.

2.2 KHI BỆNH VIỆN LÀM TA QUÊN MẤT CON NGƯỜI PHÍA SAU HỒ SƠ

Bệnh viện Việt Nam có một nhịp thở riêng.

Sáng sớm đã đông.

Hành lang mùi còn sát khuẩn lẫn mùi cháo nóng, mùi thuốc bắc ai đó lén nấu, mùi mồ hôi vì phòng chật.

Tiếng dép kéo lê.

Tiếng gọi: “Người nhà đâu?” — “Ký giúp!” — “Đẩy cáng qua!” — “Giường số mấy?”

Ở đó, thời gian không trôi như bên ngoài. Nó chạy.

Trong nhịp chạy ấy, con người dễ trở thành “thông tin”.

Tên biến thành mã.

Nỗi sợ biến thành “triệu chứng”.

Nước mắt biến thành “hợp tác kém”.

Bạn sẽ thấy cảnh một cụ già nằm trên giường băng ca, tay run, mắt mở mà không biết mình đang ở đâu.

Một bác sĩ đọc chỉ định nhanh, điều dưỡng làm thủ thuật nhanh.

Người nhà đứng ngoài, vừa lo vừa sợ vừa... không hiểu.

Trong vài phút ngắn ngủi, người bệnh có thể bị “chuyển hoá” từ một đời người thành một chuỗi hành động cần làm.

Không phải vì ai vô cảm.

Mà vì hệ thống bắt mọi người phải tối ưu thời gian.

Và khi tối ưu thời gian, ta dễ tối ưu luôn cả sự hiện diện của con người.

Lịch sử cũng góp phần tạo nên thói quen này.

Một thời bao cấp, bệnh viện thiếu thốn, thuốc men hiếm, người ta học cách “chịu”.

Một thời chiến tranh, sinh mạng mong manh, người ta học cách “nhanh”.

Đến thời hiện đại, kỹ thuật lên cao, máy móc nhiều, người ta học cách “đo”.

Cả ba lớp lịch sử ấy chồng lên nhau, tạo ra một y tế rất giỏi cứu, nhưng đôi khi thiếu chỗ cho... kẻ.

Mà người bệnh luôn mang một câu chuyện.

Không có câu chuyện, ta chỉ thấy bệnh.

Có câu chuyện, ta thấy người.

Khi bệnh viện làm ta quên người phía sau hồ sơ, gia đình có thể làm một việc rất đơn giản:

mang con người trở lại.

Bạn có thể nói với bác sĩ/điều dưỡng một câu ngắn, nhưng “mở khoá” cả cách chăm:

- “Bố tôi sợ nhất là khó thở.”

- “Mẹ tôi nghe kém, mình nói chậm giúp.”

- “Ông tôi hay hoảng lúc đêm, có ai hướng dẫn cách trấn an không?”

- “Bà tôi chỉ yên khi có con gái ngồi cạnh.”

Những câu ấy không chống lại chuyên môn.

Nó bổ sung cho chuyên môn bằng thứ mà hồ sơ không chứa: đời sống.

2.3 QUYỀN ĐƯỢC CHỌN: Ở ĐÂU, VỚI AI, THEO CÁCH NÀO

Nguyen Dong Hung

Trong văn hoá Việt, “quyền chọn” đôi khi là thứ xa xỉ.

Không phải vì người Việt không tôn trọng người bệnh,
mà vì gia đình quá quen với việc... quyết hộ.

Quyết hộ vì thương.

Quyết hộ vì sợ người bệnh suy sụp.

Quyết hộ vì nghĩ “người già không hiểu y khoa”.

Quyết hộ vì những câu cửa miệng: “Cứ để bác sĩ lo”, “Con quyết cho mẹ”, “Mẹ cứ nghe con”.

Nhưng đến cuối đời, một quyết định sai hướng có thể biến phần đời còn lại thành khổ.

Khổ vì đau.

Khổ vì cô đơn.

Khổ vì bị đặt vào một hoàn cảnh mình không muốn.

Quyền được chọn không nhất thiết là chọn hết.

Nó có thể chỉ là chọn một vài điều cốt lõi:

1) Chọn ở đâu.

Có người muốn ở viện: vì sợ biến cố, vì tin máy móc, vì muốn con cháu đỡ lo.

Có người muốn về nhà: vì quen hơi nhà, vì muốn nhìn bàn thờ tổ tiên, vì muốn nghe tiếng bếp, tiếng cửa, tiếng mưa.

Không có lựa chọn đúng cho tất cả. Chỉ có lựa chọn phù hợp.

2) Chọn với ai.

Có người chỉ yên khi có vợ/chồng.

Có người muốn con trai trưởng.

Có người lại muốn con gái — vì dễ nói chuyện.

Có người muốn ở một mình cho bớt áy náy.

Tôn trọng lựa chọn này là tôn trọng đời sống tinh thần của họ.

3) Chọn theo cách nào.

Có người ưu tiên tỉnh táo để nói lời cuối.

Có người ưu tiên ít đau dù phải buồn ngủ.

Có người không chịu nổi máy móc.

Có người chấp nhận can thiệp nếu còn cơ hội hồi phục rõ ràng.

Điều cần không phải là “làm mọi thứ”.

Điều cần là “làm đúng thứ”.

Ở Việt Nam, quyền chọn còn vướng một thứ rất thật: điều kiện.

Nhà chật, không đủ người chăm; kinh tế hạn; bệnh viện quá tải; khoảng cách địa lý; niềm tin khác nhau trong cùng gia đình.

Vì vậy, quyền chọn không nên được nói như một lý tưởng xa vời.

Có nên là một cuộc thương lượng tử tế giữa: mong muốn người bệnh – khả năng gia đình – thực tế y khoa.

Và có một tiêu chí rất đơn giản để kiểm tra lựa chọn:

Lựa chọn này có làm người bệnh bớt đau, bớt sợ, bớt cô đơn không?

Nếu có, ta đang đi đúng hướng.

2.4 HỘP CÔNG CỤ: “5 CÂU HỎI ĐỂ NHỚ NGƯỜI BỆNH LÀ MỘT ĐỜI NGƯỜI”

Bạn có thể dùng 5 câu hỏi này như một tờ giấy nhỏ bỏ vào ví, hoặc lưu trong điện thoại.

Khi mọi thứ trở nên rối, khi gia đình cãi nhau, khi đứng trước quyết định khó, hãy quay lại 5 câu hỏi này.

Nó không thay bạn quyết định, nhưng nó kéo bạn về đúng tâm.

CÂU 1 — “Điều gì là quan trọng nhất với người bệnh trong thời gian này?”

(Ở nhà? Ít đau? Tỉnh táo? Gặp đủ người thân? Hoàn thành tâm nguyện?)

CÂU 2 — “Người bệnh sợ nhất điều gì?”

(Đau? Khó thở? Bị đặt ống? Cô đơn? Trở thành gánh nặng? Mất kiểm soát?)

CÂU 3 — “Người bệnh muốn ai ở cạnh và muốn giao tiếp theo cách nào?”

(Muốn ai quyết thay nếu cần? Muốn nghe gì? Muốn im lặng hay muốn trò chuyện?)

CÂU 4 — “Những can thiệp đang làm có đang phục vụ mục tiêu của người bệnh không?”

(Nếu mục tiêu là tỉnh táo mà thuốc làm ngủ li bì, cần điều chỉnh. Nếu mục tiêu là về nhà mà kế hoạch toàn kéo dài nằm viện, cần xem lại.)

CÂU 5 — “Nếu hôm nay là một trong những ngày cuối, ta muốn ngày này trôi qua thế nào?”

(Ít tiếng cái? Ít vội? Có một bữa cơm nhỏ? Có một lời xin lỗi? Có một cái nắm tay?)

Bạn sẽ thấy: khi trả lời được 5 câu này, rất nhiều thứ tự nhiên bớt rối.

Vì ta không còn chỉ hỏi: “làm gì nữa?”

Ta bắt đầu hỏi: “làm gì cho đúng?”

Chương 2 không cố biến bệnh viện thành nơi lãng mạn.

Bệnh viện vẫn sẽ đông. Máy móc vẫn sẽ kêu. Giấy tờ vẫn sẽ nhiều.

Nhưng trong mọi hoàn cảnh, vẫn có chỗ cho phẩm giá nếu gia đình và đội ngũ chăm sóc cùng nhớ: người nằm đó là cả một đời người. Và đôi khi, điều trị tốt nhất không phải là thêm một can thiệp.

Mà là trả lại cho người bệnh một điều tưởng rất nhỏ:

quyền được là con người cho đến tận phút cuối.

CHƯƠNG 3. BỐN CÂU HỎI ĐỊNH HƯỚNG MỌI QUYẾT ĐỊNH CUỐI ĐỜI

Trong chăm sóc cuối đời, rất hiếm khi ta đứng trước lựa chọn “đúng – sai” rõ ràng. Phần lớn thời gian, ta đứng trước lựa chọn “được cái này – mất cái kia”. Thêm một can thiệp có thể đổi lấy thêm thời gian, nhưng cũng có thể đổi lấy thêm đau đớn. Dừng một can thiệp có thể làm thời gian ngắn lại, nhưng đổi lại là sự bình an. Ở lại bệnh viện có thể “an toàn” về mặt máy móc, nhưng đôi khi lại khiến người bệnh cô đơn và mất cảm giác thuộc về. Về nhà có thể ấm áp, nhưng gia đình phải gánh nhiều trách nhiệm hơn. Vì vậy, thứ quyết định không phải là “mình thương bao nhiêu”. Gia đình nào cũng thương. Thứ quyết định là: mình có một “la bàn” chung hay không. Chương này đưa ra một la bàn rất đơn giản: bốn câu hỏi. Bốn câu hỏi này không thay thế bác sĩ, không thay thế chuyên môn.

Nhưng nó giúp gia đình và người bệnh:

- hiểu đúng điều đang xảy ra,
- gọi đúng nỗi sợ và hy vọng,
- chọn đúng ưu tiên,
- và xác định mức đánh đổi có thể chấp nhận.

Khi bốn câu hỏi này được trả lời rõ, rất nhiều tranh cãi tự nhiên lắng xuống. Vì mọi người không còn tranh nhau “đúng”. Mọi người bắt đầu cùng nhau “đúng với người bệnh”.

3.1 TÔI HIỂU GÌ VỀ TÌNH TRẠNG BỆNH VÀ ĐIỀU CÓ THỂ XẢY RA?

Trong y học, quyết định tốt bắt đầu từ thông tin đúng.

Không phải thật nhiều thông tin.

Mà là đúng thông tin.

Khi nghe bác sĩ nói, nhiều gia đình Việt chỉ nghe được một từ: “nguy kịch”.

Rồi phần còn lại bị nỗi sợ nuốt mất.

Ở bước này, mục tiêu là chuyển từ “mơ hồ” sang “có cấu trúc”.

Bạn cần làm rõ 5 điểm (ngắn gọn, có thể hỏi bác sĩ từng câu):

(1) Chẩn đoán chính là gì?

- “Bệnh chính xác là gì? Đang ở giai đoạn nào?”

- “Có bệnh nền nào làm tình hình nặng hơn không?”

(2) Điều gì đang khiến người bệnh nguy nhất lúc này?

- Ví dụ: suy hô hấp, nhiễm trùng, suy thận, xuất huyết, đau không kiểm soát, mê sảng...

- Đây là “nút thắt” mà can thiệp y khoa thường nhắm tới.

(3) Có yếu tố nào có thể hồi phục (reversible) không?

- “Nếu điều trị đúng, phần nào có thể cải thiện?”

- “Cải thiện là cải thiện triệu chứng? Hay cải thiện chức năng? Hay chỉ cải thiện chỉ số?”

(4) Những biến chứng có khả năng xảy ra nhất là gì?

- “Điều gì có thể xảy ra trong vài ngày tới?”

- “Điều gì có thể xảy ra trong vài tuần tới?”

Hỏi theo mốc thời gian giúp gia đình chuẩn bị thực tế.

(5) Tiên lượng theo khoảng (days–weeks–months) là gì?

Không cần ngày chính xác. Tiên lượng luôn có sai số.

Nhưng gia đình cần “khoảng” để quyết định:

- Nếu chỉ còn vài ngày: ưu tiên thường là thoải mái, hiện diện, lời tạm biệt.

- Nếu còn vài tháng: có thể sắp xếp kế hoạch chăm tại nhà, hỗ trợ giảm nhẹ, làm di sản tinh thần.

MỘT CÂU NHẮC QUAN TRỌNG:

Trong chăm sóc cuối đời, “có thể làm” không đồng nghĩa “nên làm”.

Y học có thể làm rất nhiều thứ.

Những điều phù hợp phải đi cùng mục tiêu của người bệnh.

3.2 TÔI SỢ ĐIỀU GÌ NHẤT? TÔI HY VỌNG ĐIỀU GÌ NHẤT?

Câu hỏi này nghe có vẻ “tâm lý”, nhưng thực ra rất khoa học.

Vì nó giúp ta xác định biến số quan trọng nhất trong phương trình quyết định: giá trị (values).

Hai người có cùng một chẩn đoán, cùng một tiên lượng, vẫn có thể chọn khác nhau.

Vì họ sợ khác nhau và hy vọng khác nhau.

Ở Việt Nam, nhiều người không nói “tôi sợ”.

Họ nói vòng:

- “Con đừng bỏ mẹ.”
- “Mẹ không muốn phiền ai.”
- “Đừng đưa mẹ vào ICU nữa.”
- “Ba sợ nằm một chỗ.”
- “Tao chỉ sợ đau.”
- “Tao chỉ sợ không thở được.”

Đằng sau những câu ấy thường là các nhóm nỗi sợ phổ biến:

NHÓM NỖI SỢ:

- Sợ đau, sợ ngạt (khó thở).
- Sợ mất kiểm soát (tiểu tiện/đại tiện không tự chủ).
- Sợ bị đặt ống, bị trói tay vì kích động, bị “máy móc hóa”.
- Sợ cô đơn, sợ chết một mình.
- Sợ làm gánh nặng tài chính và tinh thần cho con cháu.
- Sợ “chết không kịp nói” (chưa xin lỗi, chưa cảm ơn, chưa dặn dò).

NHÓM HY VỌNG:

Hy vọng không chỉ là “khỏi bệnh”.

Đặc biệt ở cuối đời, hy vọng có thể chuyển dạng (hope shifting).

- Hy vọng bớt đau, bớt khó thở.
- Hy vọng còn tỉnh để nói chuyện.
- Hy vọng được về nhà.
- Hy vọng gặp đủ người thân.
- Hy vọng có một bữa cơm/ một ngày bình yên.
- Hy vọng ra đi trong yên tĩnh, không hoảng loạn.
- Hy vọng người ở lại sẽ ổn.

BẠN CÓ THỂ HỎI THEO CÁCH RẤT VIỆT:

- “Điều gì làm mình sợ nhất nếu bệnh nặng hơn?”
- “Nếu chỉ chọn một điều để mong trong thời gian tới, mình mong điều gì?”
- “Có điều gì mình nhất định không muốn trải qua không?”

Khi gọi tên được sợ và hy vọng, gia đình sẽ bớt tranh cãi.

Vì lúc đó, quyết định không còn dựa trên “ai mạnh tiếng hơn”.

Nó dựa trên điều người bệnh coi là quan trọng nhất.

3.3 TÔI MUỐN ƯU TIÊN ĐIỀU GÌ: TỈNH TÁO, ÍT ĐAU, Ở NHÀ, GẶP ĐỦ NGƯỜI THÂN...?

Trong khoa học ra quyết định, đây là bước “xếp hạng ưu tiên”.

Một người không thể ưu tiên mọi thứ cùng lúc.

Và việc cố ưu tiên mọi thứ thường dẫn tới một kết quả tệ: vừa đau, vừa mệt, vừa hoảng.

Bạn có thể dùng thang ưu tiên 4 nhóm (rất dễ hiểu):

(1) Ưu tiên THOẢI MÁI (Comfort)

- Ít đau, ít khó thở, ít buồn nôn, ngủ được, bớt bồn chồn.

(2) Ưu tiên TỈNH TÁO (Alertness)

- Muốn còn minh mẫn để nói chuyện, làm di chúc, gặp con cháu.

- Nhóm này đôi khi mâu thuẫn với giảm đau mạnh (vì thuốc có thể gây buồn ngủ).

Cần điều chỉnh liều/loại thuốc với bác sĩ để cân bằng.

(3) Ưu tiên THUỘC VỀ (Place & People)

- Ở nhà hay ở viện?

- Muốn ai ở cạnh?

- Muốn không khí yên tĩnh hay đông đủ?

(4) Ưu tiên THỜI GIAN (Time)

- Muốn kéo dài sự sống càng lâu càng tốt, dù phải chịu can thiệp.

- Nhóm này thường cần cân nhắc “thời gian thêm” là thời gian như thế nào: tỉnh hay mê, ở nhà hay ICU.

BÀI THỰC HÀNH NHỎ: “CHỌN 2 TRONG 4”

Hãy yêu cầu người bệnh (hoặc gia đình thay mặt nếu cần) chọn 2 ưu tiên hàng đầu.

Ví dụ:

- “Thoải mái + Ở nhà”
- “Tĩnh táo + Gặp đủ người thân”
- “Thời gian + Can thiệp tối đa”

Chỉ cần chọn 2, quyết định sau đó sẽ rõ hơn rất nhiều.

3.4 TÔI CHẤP NHẬN ĐÁNH ĐỔI ĐẾN ĐÂU (ICU, THỞ MÁY, CAN THIỆP XÂM LẤN...)?

Đây là câu hỏi khó nhất, nhưng cũng là câu hỏi giúp gia đình tránh hối tiếc nhất.

Vì ở cuối đời, can thiệp xâm lấn thường có 3 “cái giá”:

(1) Cái giá thể chất:

- đau do thủ thuật, khó chịu do ống,
- nguy cơ nhiễm trùng bệnh viện,
- yếu mệt kéo dài,
- có thể mất chức năng (đi lại, ăn uống) sau hồi sức.

(2) Cái giá tinh thần:

- hoảng loạn, mê sảng,

Nguyen Dong Hung

- cảm giác bị kiểm soát,
- mất riêng tư, mất chủ động.

(3) Cái giá xã hội:

- gia đình kiệt sức,
- tài chính cạn nhanh,
- mâu thuẫn nội bộ vì quyết định.

Nhưng cũng cần nói công bằng:

ICU/ thở máy/ hồi sức có thể hữu ích nếu có yếu tố “hồi phục được”.

Ví dụ: nhiễm trùng có thể kiểm soát, suy hô hấp có thể qua, xuất huyết có thể cầm, bệnh nền có thể ổn lại.

Vì vậy, câu hỏi không phải “ICU tốt hay xấu”.

Câu hỏi là:

- “ICU có khả năng đưa người bệnh quay về mức sống mà họ chấp nhận được không?”
- “Nếu sống thêm, người bệnh muốn sống như thế nào?”

Bạn có thể xác định mức đánh đổi bằng 3 mức lựa chọn:

MỨC 1 — Can thiệp tối đa (Full Code)

- Chấp nhận ICU, CPR, thở máy nếu cần.
- Phù hợp khi người bệnh muốn ưu tiên thời gian và vẫn còn khả năng hồi phục.

MỨC 2 — Can thiệp có giới hạn (Limited Interventions)

- Có thể dùng kháng sinh, truyền dịch, oxy, nhưng hạn chế ICU hoặc hạn chế đặt ống.
- Phù hợp khi muốn điều trị nhưng không muốn gánh nặng quá lớn.

MỨC 3 — Tập trung thoải mái (Comfort-Focused)

- Không CPR, không thở máy xâm lấn; ưu tiên giảm đau, giảm khó thở, an ủi tinh thần.
- Phù hợp khi mục tiêu là phẩm giá và bình an.

Điểm mấu chốt:

Không có mức nào “đạo đức hơn”.

Chỉ có mức “phù hợp hơn” với ưu tiên của người bệnh và bối cảnh gia đình.

3.5 BÀI THỰC HÀNH: HỌP GIA ĐÌNH 30 PHÚT (MẪU KỊCH BẢN)

Mục tiêu:

- Không phải giải quyết tất cả.
- Chỉ cần thống nhất “mục tiêu chăm sóc” và “mức can thiệp”.

Nếu làm được hai điều này, 80% quyết định sau đó sẽ dễ hơn.

THÀNH PHẦN:

- Nếu người bệnh còn đủ tỉnh: người bệnh là trung tâm.

Nguyen Dong Hung

- 1 người điều phối (người bình tĩnh, ít cảm xúc nhất lúc đó).
- 1 người ghi chép (ghi ra giấy/điện thoại).
- Những người có quyền quyết định chính.

QUY TẮC 3 KHÔNG:

- Không cắt lời.
- Không nhắc lại chuyện cũ để kết tội.
- Không lấy “người ta nói” làm tiêu chuẩn.

KỊCH BẢN 30 PHÚT:

PHÚT 0–3: MỞ CUỘC HỌP

Người điều phối nói:

“Hôm nay mình họp 30 phút để thống nhất chăm sóc cho ba/mẹ.

Mục tiêu là làm đúng với điều ba/mẹ muốn, và để cả nhà không rối khi có tình huống gấp.”

PHÚT 3–10: TÓM TẮT Y KHOA (NGẮN)

Người điều phối hỏi (hoặc người hiểu nhất tóm tắt):

- “Chẩn đoán là gì?”
- “Điều nguy nhất lúc này là gì?”
- “Có yếu tố hồi phục không?”
- “Tiên lượng theo khoảng ngày–tuần–tháng?”

Chỉ nói 4–5 câu. Không tranh luận.

PHÚT 10–18: NGƯỜI BỆNH (HOẶC GIA ĐÌNH THAY MẶT) TRẢ LỜI 2 CÂU

Câu A: “Điều gì quan trọng nhất với ba/mẹ lúc này?”

Câu B: “Ba/mẹ sợ nhất điều gì?”

Nếu người bệnh không thể trả lời, người thân trả lời theo những gì người bệnh từng nói.

Không đoán theo ý mình.

PHÚT 18–24: CHỌN 2 ƯU TIÊN TRONG 4

Chọn 2 trong: Thoải mái / Tỉnh táo / Ở nhà-ở với ai / Thời gian.

Ghi lại rõ ràng.

PHÚT 24–28: THỐNG NHẤT MỨC CAN THIỆP

Chọn 1 trong 3 mức:

- Can thiệp tối đa
- Can thiệp có giới hạn
- Tập trung thoải mái

Ghi lại.

Nếu chưa chắc, chọn “tạm thời” và hẹn hỏi bác sĩ trong 24–48 giờ.

PHÚT 28–30: CHỐT VÀ PHÂN VAI

- Ai là người liên hệ bác sĩ?
- Ai theo dõi triệu chứng?

Nguyen Dong Hung

- Ai trực chính?

- Ai lo giấy tờ?

Nói một câu kết:

“Dù thế nào, mình cũng làm cùng một phía.”

SAU CUỘC HỌP (QUAN TRỌNG):

- Chụp lại trang ghi chép, gửi cho nhóm gia đình.

- Mang theo khi gặp bác sĩ.

- Nếu tình trạng thay đổi, họp lại nhanh 10 phút để cập nhật.

Bốn câu hỏi trong chương này là chiếc la bàn.

Không giúp bạn tránh gió bão.

Nhưng giúp bạn không quay cuồng trong gió bão.

Và trong chăm sóc cuối đời, “không quay cuồng” đã là một món quà lớn.

Vì khi gia đình bất hoảng, người bệnh thường cũng bớt sợ.

Từ chương sau, chúng ta sẽ bước sâu hơn vào điều người Việt hay bỏ quên khi nói về cuối đời: ý nghĩa, hòa giải, và cách để một cuộc đời được khép lại trong trọn vẹn không phải trong rối loạn.

TIỂU KẾT PHẦN I

MỞ CỬA CUỘC TRÒ CHUYỆN VỀ CÁI CHẾT (MÀ KHÔNG LÀM TỔN THƯƠNG NHAU)

Phần I bắt đầu từ một sự thật rất Việt Nam: chúng ta không thiếu tình thương, nhưng thường thiếu một cách nói. Và khi không nói, cái chết không biến mất chỉ biến thành một chuỗi hoảng loạn: giấy tờ ký gập, quyết định vội, tranh cãi trong một mỗi, và những chữ “giả như” kéo dài sau đó. Ba chương đầu của cuốn sách không cố đưa ra “đáp án đúng” cho mọi gia đình. Chúng chỉ cố làm một việc nền tảng: trao cho bạn một ngôn ngữ và một chiếc la bàn.

Chương 1 giúp ta nhìn thẳng vào gốc rễ của im lặng. “Nói ra sợ xui” đôi khi không phải mê tín, mà là cách ta né một nỗi bất lực. Nhưng né tránh lâu, ta phải trả giá bằng mất quyền lựa chọn. Vì vậy, chương này không ép bạn nói nhiều — chỉ hướng dẫn bạn nói đúng một câu để mở cửa, theo đúng kiểu gia đình Việt: kiêng kỵ, giấu bệnh, áp lực “người ta nói”, hay dễ bất đồng. Khi cửa mở, sự tử tế có chỗ bước vào.

Chương 2 đưa người bệnh trở lại vị trí mà bệnh tật và hệ thống quá tải dễ làm ta quên: người bệnh là một đời người. Ở đoạn cuối, phẩm giá không phải điều “phụ” thêm cho đẹp; phẩm giá là điều trị. Được gọi đúng tên, được xin phép trước khi chạm vào, được giữ kín đáo, được tôn trọng nỗi xấu hổ rất người khi cơ thể suy yếu những điều tưởng nhỏ ấy lại quyết định cảm giác bình an của người sắp đi và sự thanh thản của người ở lại. Chương này cũng nhắc ta một tiêu chí giản dị nhưng mạnh: chăm sóc tốt là giúp người bệnh bớt đau, bớt sợ, bớt cô đơn càng gần cuối, tiêu chí ấy càng quan trọng.

Chương 3 đặt lên bàn bốn câu hỏi định hướng mọi quyết định cuối đời. Vì cuối đời hiếm khi là “đúng – sai”, mà thường là “được – mất”. Khi có bốn câu hỏi, gia đình bớt tranh nhau “đúng” và bắt đầu làm “đúng với người bệnh”: hiểu tình trạng bệnh và điều có thể xảy ra; gọi tên nỗi sợ và hy vọng; chọn ưu tiên; xác định mức đánh đổi chấp nhận được. Bài họp gia đình 30 phút được đưa ra không để giải quyết hết mọi thứ, mà để thống nhất hai điều quan trọng nhất: mục tiêu chăm sóc và mức can thiệp. Nếu Phần I chỉ được phép để lại cho bạn một điều, thì đó là điều này:

Không phải nói về cái chết là mất hy vọng.

Nhiều khi, nói đúng cách mới giữ được hy vọng đúng.

Hy vọng không chỉ là “khỏi bệnh”.

Hy vọng còn là bớt đau, bớt sợ, được về nhà, được gặp người thân, được tỉnh táo để nói lời cuối, được ra đi trong bình an.

Từ Phần II trở đi, cuốn sách sẽ đi sâu hơn vào những việc cụ thể cần làm, nhưng nền móng vẫn không đổi: hãy bắt đầu bằng cuộc trò chuyện, bởi cuộc trò chuyện đúng sẽ làm nhẹ cả chặng đường. Khi gia đình có tiếng nói chung, người bệnh thường bớt lo. Và khi người bệnh bớt lo, cuối đời dù vẫn là mất mát có thể bớt đau, bớt hoảng, và bớt đổ vỡ. Bạn không cần nói hết ngay lập tức. Chỉ cần bắt đầu. Một câu mở lời đúng lúc có thể thay đổi cả cách một gia đình đi qua đoạn cuối. Từ đây, chúng ta bước sang Phần II: sống trọn trước khi đi; ý nghĩa, hòa giải, và di sản.

PHẦN II. SỐNG TRỌN TRƯỚC KHI ĐI: Ý NGHĨA, HÒA GIẢI, VÀ DI SẢN

Ở Việt Nam, người ta thường chuẩn bị cho tang lễ rất kỹ. Chọn khăn tang, chọn vòng hoa, chọn ngày giờ, lo mâm cỗ, lo lời phúng điếu. Nhiều gia đình làm mọi thứ thật cẩn chu như một cách giữ đạo, giữ nghĩa, giữ “cho phải”. Nhưng có một điều ta ít khi chuẩn bị, dù nó diễn ra trước tang lễ rất lâu: chuẩn bị cho những ngày còn sống. Chuẩn bị để người bệnh không chỉ “còn thở”, mà còn được sống theo cách có ý nghĩa. Chuẩn bị để gia đình không chỉ “làm cho đúng”, mà còn kịp nói những điều cần nói. Chuẩn bị để một đời người khi khép lại không để lại một núi lời dở dang.

Phần II của cuốn sách này được viết cho khoảng thời gian ấy, khoảng thời gian mà y học có thể không còn hứa hẹn một phép màu, nhưng cuộc đời vẫn còn rất nhiều điều có thể làm nên phép màu nhỏ: một cuộc trò chuyện được mở ra, một hiểu lầm được hóa giải, một bàn tay được nắm chặt hơn, một lời cảm ơn được nói kịp, một câu xin lỗi được nói đúng cách, một lần tạm biệt được chuẩn bị tử tế. Trong văn hóa Việt, “sống trọn” không nhất thiết là sống thật dài. “Sống trọn” đôi khi chỉ là sống đúng với điều mình coi là quan trọng.

Có người “sống trọn” bằng việc được về quê nhìn lại mảnh vườn.

Có người “sống trọn” bằng việc được ăn một bát canh chua đúng vị.

Có người “sống trọn” bằng việc được nghe cháu gọi “ông ơi” thêm vài lần.

Có người “sống trọn” bằng việc được làm hòa với một người trong nhà mà nhiều năm không nói chuyện.

Có người “sống trọn” bằng việc được yên tâm: con cái sẽ ổn, nhà cửa sẽ ổn, người ở lại sẽ không tan vỡ.

Sống trọn, vì vậy, không phải một khẩu hiệu. Nó là một chuỗi lựa chọn nhỏ, đều đặn, và rất thật. Và trong những lựa chọn ấy, có ba điều thường quyết định chất lượng của đoạn cuối: ý nghĩa, hòa giải, và di sản. Ý nghĩa là điều giúp người bệnh không cảm thấy mình bị bệnh tật nuốt mất. Bệnh có thể lấy đi sức, lấy đi đáng đứng, lấy đi khả năng tự

chủ. Nhưng ý nghĩa giữ lại cho người bệnh một điều không thuốc nào thay được: cảm giác “mình vẫn là mình”.

Hòa giải là điều giúp gia đình bớt đau theo cách ít ai nghĩ tới. Nhiều gia đình chăm rất tốt, thuốc men đầy đủ, nhưng vẫn mệt mỏi và xót xa. Vì trong nhà còn một câu nói chưa nói. Một ám ức chưa hóa giải. Một vết thương cũ cứ âm ỉ. Cuối đời có thể làm những vết ấy nhói lên hoặc cũng có thể là cơ hội hiếm hoi để chữa lành. Không phải chữa bằng quên, mà chữa bằng một cách nhìn mới: nhìn nhau như những con người đã đi qua nhiều thiếu thốn và giới hạn, và vẫn chọn ở lại vì tình thân.

Di sản là điều giúp một đời người không kết thúc như một dấu chấm.

Di sản không chỉ là đất đai, sổ đỏ, tiền bạc.

Di sản có thể là một câu chuyện, một công thức nấu ăn, một cái tên, một thói quen tốt, một lời dặn, một bài học, một cách sống, một “ngọn đèn” truyền lại.

Khi người bệnh biết mình còn để lại được điều gì đó, nỗi sợ thường giảm đi. Vì họ không còn cảm giác “mình biến mất”. Họ cảm thấy mình tiếp tục hiện diện trong cách con cháu sống, trong nếp nhà, trong ký ức. Phần II sẽ không bắt bạn phải “làm lớn”. Nó không yêu cầu bạn biến những ngày cuối thành một dự án hoàn hảo. Nó chỉ gợi ý những việc nhỏ nhưng có sức nặng:

- Làm sao để người bệnh vẫn có cảm giác thuộc về, dù cơ thể suy yếu.
- Làm sao để gia đình phân vai chăm sóc mà không biến tình thương thành kiệt sức.
- Làm sao để nói bốn lời tưởng đơn giản mà nhiều người không kịp nói: Cảm ơn – Xin lỗi, Tha thứ, Tạm biệt.
- Làm sao để “di sản” không còn là chuyện sau khi mất, mà bắt đầu ngay khi còn sống.

Và quan trọng nhất: làm sao để trong nhà, tình thương không bị biến thành áp lực. Nếu bạn đang ở giai đoạn này người thân yếu dần, bệnh tiến triển, hoặc tuổi già làm mọi thứ chậm lại xin hãy đọc phần này như một lời nhắc dịu dàng: Bạn vẫn còn thời gian. Có thể không nhiều. Nhưng vẫn còn. Và đôi khi, một buổi chiều ngồi cạnh nhau trong im lặng, một câu hỏi đúng, một cái nắm tay, một lời “con biết ơn”, một câu “mình tha thứ cho

nhau nhé”, lại là thứ làm đoạn cuối trở nên trọn vẹn hơn bất kỳ can thiệp nào. Từ đây, chúng ta bắt đầu bằng điều gần gũi nhất với mỗi gia đình Việt: tuổi già, mất mát nhỏ, và những lựa chọn lớn.

CHƯƠNG 4. TUỔI GIÀ: MẤT MÁT NHỎ & LỰA CHỌN LỚN

Tuổi già ở Việt Nam không bắt đầu bằng một cơn bệnh lớn. Nó thường bắt đầu bằng những mất mát rất nhỏ.

Một ngày đi chợ về thấy chân mỏi hơn trước.

Một lần đứng dậy bị choáng.

Một buổi tối nhìn chữ trên điện thoại bỗng mờ.

Một lần té nhẹ trong nhà tắm rồi cả nhà “bốt hoảng”.

Một đêm tiểu nhiều lần, ngủ không yên.

Một chiếc bậc thềm từng bước qua dễ dàng, nay trở thành vật cản.

Những mất mát nhỏ ấy không ồn ào, nhưng nó làm thay đổi quyền lực của đời sống: từ “mình tự quyết” sang “mình phải hỏi”. Và khi phải hỏi nhiều quá, người già bắt đầu sợ. Sợ không phải vì yếu. Nhiều cụ đã từng đi qua đói nghèo, chiến tranh, mất mát, nuôi con thời khó, làm lụng cả đời. Cái họ sợ không phải vất vả. Cái họ sợ là trở thành gánh nặng. Chương này nói về tuổi già theo hai tầng:

- Tầng tả thực: những điều rất cụ thể trong nhà Việt (bậc thềm, nhà tắm, cầu thang, giường, bếp, tiếng xe ngoài ngõ, khoảng cách con cái...).
- Tầng logic khoa học: vì sao người già sợ, vì sao gia đình căng, vì sao “an toàn” và “tự do” thường kéo về hai phía, và làm sao chọn một phương án chăm sóc phù hợp bối cảnh Việt Nam.

Ở tuổi già, quyết định không chỉ là “chăm thế nào”.

Quyết định là “sống phần còn lại như thế nào”.

4.1 KHI ĐỘC LẬP GIẢM DẦN: NỖI SỢ “TRỞ THÀNH GÁNH NẶNG”

Trong khoa học tâm lý lão khoa, “mất độc lập” (loss of independence) là một trong những yếu tố gây căng thẳng lớn nhất cho người già. Vì độc lập không chỉ là khả năng tự làm. Độc lập là cảm giác: “mình còn kiểm soát được đời mình”. Khi độc lập giảm, người già thường trải qua ba lớp thay đổi:

LỚP 1: Mất chức năng (functional loss)

- đi chậm lại, yếu cơ, đau khớp,
- kém thăng bằng, dễ té,
- giảm thị lực, thính lực,
- quên trước quên sau, khó tập trung,
- mệt nhanh hơn.

LỚP 2: Mất vai trò (role loss)

- không còn là người lo bếp, lo nhà,
- không còn là người “chạy việc”,
- không còn là trụ cột kinh tế,

- nhiều khi... không còn được hỏi ý.

LỚP 3: Mất phẩm giá theo cảm nhận (perceived dignity loss)

- phải nhờ người khác tắm rửa,

- phải nhờ bón ăn,

- phải nhờ thay quần áo,

- mất tự chủ tiểu tiện/đại tiện,

- cảm giác “mình phiền”.

Khi ba lớp này chồng lên nhau, người già thường không nói ra thành lời.

Họ nói bằng những câu rất Việt:

- “Tao già rồi, sống thêm làm gì.”

- “Tao chỉ sợ phiền tụi bây.”

- “Đừng có chăm tao quá, tốn tiền.”

- “Để tao tự làm.”

- “Tao không muốn ở với con, bất tiện.”

Nhiều gia đình nghe vậy thì phản ứng ngay:

“Không phiền! Con lo được!”

Những người già không chỉ nghe câu đó. Họ nhìn vào thực tế:

- con cái đi làm,

- nhà chật,

- cháu nhỏ,

- tiền viện phí,
- gương mặt mệt,
- tiếng thở dài,
- cuộc cãi nhau giữa anh em về ai chăm.

Trong logic của người già, “không trở thành gánh nặng” là một cách giữ phẩm giá. Nên đôi khi, họ sẽ làm hai việc tưởng trái ngược:

- hoặc cố gắng tự làm cho đến khi té ngã,
- hoặc im lặng chịu đựng để “đỡ phiền”.

Vì vậy, chăm sóc tuổi già cần bắt đầu từ một nguyên tắc khoa học nhưng rất người:

giảm phụ thuộc không chỉ bằng hỗ trợ thể chất, mà bằng hỗ trợ cảm giác kiểm soát. Bạn có thể làm điều này bằng cách:

- cho người già quyền chọn trong những việc nhỏ (ăn gì, mặc gì, ngủ giờ nào),
- hỏi ý kiến trước khi “làm thay”,
- biến “nhờ” thành “hợp tác”: “Mẹ làm phần này, con làm phần kia nhé.”

Bởi vì khi người già còn được chọn, họ bớt sợ. Khi bớt sợ, họ hợp tác hơn. Và khi hợp tác hơn, gia đình đỡ kiệt sức.

4.2 AN TOÀN VÀ TỰ DO: KHÔNG PHẢI LÚC NÀO CŨNG ĐI CÙNG NHAU

Đây là mâu thuẫn lớn nhất của chăm sóc tuổi già:

Gia đình muốn an toàn.

Người già muốn tự do.

Gia đình nhìn thấy nguy cơ:

- té trong nhà tắm,
- sặc khi ăn,
- quên tắt bếp,
- đi lạc,
- uống thuốc sai,
- đột quỵ không ai biết.

Người già nhìn thấy cái giá:

- bị cấm đủ thứ,
- bị theo dõi,
- bị “quản” như trẻ con,
- bị tước quyền tự quyết,
- bị nhốt trong một không gian hẹp.

Trong khoa học chăm sóc, không có giải pháp “an toàn tuyệt đối” mà vẫn “tự do tuyệt đối”. Ta luôn phải tối ưu một điểm cân bằng. Và muốn cân bằng, ta phải đổi câu hỏi.

Sai lầm phổ biến là hỏi:

“Làm sao để không có rủi ro?”

Đúng hơn là hỏi:

“Rủi ro nào chấp nhận được để đổi lấy một mức tự do và phẩm giá nhất định?”

Ví dụ rất tả thực ở Việt Nam:

- Cấm cộ ra khỏi nhà hoàn toàn sẽ giảm nguy cơ té ngoài đường, nhưng tăng nguy cơ trầm buồn, suy giảm chức năng vì ít vận động.
- Bắt cộ lúc nào cũng có người kè sẽ “an toàn”, nhưng làm cộ cảm thấy vô dụng, dễ phản kháng.
- Cho cộ tự đi trong sân với tay vịn, dép chống trượt, và lịch giám sát mềm có thể chấp nhận một mức rủi ro nhỏ để giữ tinh thần.

Một công cụ khoa học đơn giản là “tháng rủi ro – lợi ích”:

BƯỚC 1: Liệt kê 3 rủi ro lớn nhất (té ngã / sặc / quên thuốc...).

BƯỚC 2: Liệt kê 3 điều làm người già thấy “được sống” (ra đầu ngõ, tưới cây, đi chùa, ngồi quán cà phê, nấu món quen...).

BƯỚC 3: Thiết kế giải pháp giảm rủi ro nhưng không triệt tiêu điều làm họ sống:

- sửa nhà tắm,
- găng tay vịn,
- đèn cảm biến,
- chuông gọi,
- hộp thuốc chia ngày,
- lịch gọi điện,

- thiết bị định vị nếu có nguy cơ đi lạc,
- và quan trọng nhất: thỏa thuận rõ ràng.

An toàn không nên là nhà tù.

Tự do không nên là liều lĩnh.

Cân bằng là thứ gia đình phải học bằng dữ liệu (té mấy lần, quên thuốc mấy lần) và bằng trái tim (điều gì giữ cho cụ còn muốn sống).

4.3 Ở NHÀ, Ở VỚI CON, Ở CƠ SỞ CHĂM SÓC: ƯU/NHUỘC THEO BỐI CẢNH VIỆT NAM

Câu hỏi “ở đâu” tưởng đơn giản nhưng ở Việt Nam lại rất phức tạp. Vì nó không chỉ là chọn chỗ ở. Nó là chọn mô hình sống, mô hình chăm, và mô hình quan hệ gia đình. Ta sẽ nhìn 3 lựa chọn phổ biến, theo logic “*lợi ích, gánh nặng, điều kiện*”:

A) Ở NHÀ (nhà của người già)

LỢI ÍCH:

- quen không gian, quen hàng xóm, quen bàn thờ, quen nhịp sống;
- cảm giác thuộc về cao → giảm lo âu;
- thường giúp người già hợp tác chăm sóc hơn;
- giữ được phẩm giá: “tôi vẫn ở nhà tôi”.

GÁNH NẶNG:

Nguyen Dong Hung

- cần người chăm, ít nhất là “trong” an toàn;
- khó xử trí khi có biến cố cấp (khó thở, té, đột quỵ);
- nhà cũ Việt Nam hay có bậc thềm, nhà tắm trôn, cầu thang hẹp.

PHÙ HỢP KHI:

- người già còn tương đối ổn định,
- có người thân gần (ở cùng hoặc cách vài phút),
- nhà có thể chỉnh sửa tối thiểu để giảm té,
- người già rất nặng tình “ở nhà”.

B) Ở VỚI CON (nhà của con)

LỢI ÍCH:

- dễ quan sát, dễ hỗ trợ khi có biến cố;
- tiện đưa đi khám;
- người chăm có thể chia ca trong gia đình.

GÁNH NẶNG:

- xung đột nếp sống: giờ giấc, thói quen, riêng tư;
- nhà phố/chung cư chật, nhiều thế hệ;
- người già dễ cảm giác “mình là khách”, “mình phiền”.

PHÙ HỢP KHI:

- người già cần giám sát nhiều hơn,

- có thể bố trí không gian riêng tối thiểu,
- gia đình có sự đồng thuận (đặc biệt giữa vợ chồng người con).

MỘT ĐIỀU CẦN NÓI THẲNG:

Ở Việt Nam, “ở với con” chỉ bền khi không coi đó là nghĩa vụ một chiều. Nó bền khi coi đó là một dự án chung: phân vai, lịch trực, tài chính rõ, và quyền riêng tư được tôn trọng.

C) Ở CƠ SỞ CHĂM SÓC (nursing home/assisted living/cơ sở dưỡng lão...)

LỢI ÍCH:

- có người trực, có quy trình, có chăm cơ bản;
- giảm tải cho gia đình khi thiếu người chăm;
- phù hợp khi nhu cầu chăm vượt quá sức nhà.

GÁNH NẶNG:

- định kiến xã hội: “gửi cha mẹ” bị nhìn như bất hiếu;
- chất lượng cơ sở không đồng đều;
- người già có thể sốc vì đổi môi trường;
- chi phí có thể cao tùy cơ sở.

PHÙ HỢP KHI:

- gia đình thực sự không đủ người chăm,
- người già cần giám sát an toàn 24/7,
- có thể chọn nơi đáng tin, minh bạch, và vẫn giữ kết nối gia đình.

Một nguyên tắc rất Việt nhưng rất thực tế:

Dù chọn phương án nào, điều quan trọng không kém nơi chốn là “mạng lưới chăm sóc”.

Một người chăm đơn độc sẽ sớm kiệt sức.

Một mạng lưới 3–5 người (dù mỗi người chỉ phụ một phần) lại bền hơn rất nhiều.

4.4 HỘP CÔNG CỤ: “BẢN ĐỒ CUỘC SỐNG”

(NƠI CHỐN – KÝ ỨC – ĐIỀU MUỐN QUAY VỀ)

“Bản đồ cuộc sống” là một công cụ giúp bạn chăm người già bằng đúng thứ họ thật sự cần:

cảm giác thuộc về và ý nghĩa.

Bạn có thể làm trên giấy A4, hoặc ghi trong điện thoại, chỉ cần 15–20 phút.

Nếu người già còn tỉnh và sẵn sàng, hãy làm cùng họ.

Nếu không, gia đình có thể làm dựa trên hiểu biết của mình và xác nhận lại từng phần.

PHẦN 1 — NƠI CHỐN (PLACE)

1) Nơi khiến ông/bà thấy yên nhất là đâu?

(nhà cũ, quê, góc bếp, bàn thờ, hiên nhà, vườn, chùa, nhà thờ...)

2) Nơi ông/bà sợ nhất là đâu?

(ICU, phòng kín, nơi đông người, nơi ồn...)

3) Ở nhà, ông/bà thích góc nào nhất? (ghế, giường, cửa sổ, hiên...)

PHẦN 2 — KÝ ỨC (MEMORY)

1) 3 ký ức ông/bà hay nhắc nhất là gì?

(thời chiến, thời nuôi con, thời làm ruộng, thời buôn bán, một chuyến đi...)

2) 1 người ông/bà nhớ nhất là ai?

3) 1 việc ông/bà tự hào nhất là gì?

PHẦN 3 — ĐIỀU MUỐN QUAY VỀ (RETURN)

1) Nếu còn đủ sức làm 1 việc nữa, ông/bà muốn làm gì?

(về quê, thăm mộ, gặp bạn cũ, ăn món gì, nhìn lại căn nhà...)

2) Có ai ông/bà muốn gặp/điện thoại không?

3) Có điều gì ông/bà muốn dặn lại không?

PHẦN 4 — NHỊP SỐNG (RHYTHM)

1) Ông/bà thích yên tĩnh hay đông vui?

2) Thích nghe gì? (cải lương, vọng cổ, tin tức, tụng kinh, nhạc...)

3) Giờ giấc quen: ngủ, ăn, tắm, đi dạo...

PHẦN 5 — RANH GIỚI PHẨM GIÁ (DIGNITY BOUNDARIES)

1) Ông/bà ghét nhất điều gì khi yếu?

(bị thức ăn, bị nhìn lúc thay đồ, bị nói lớn, bị cười...)

2) Ông/bà muốn ai là người chăm những việc riêng tư?

3) Có điều gì ông/bà nhất định không muốn trải qua không?

CÁCH DÙNG “BẢN ĐỒ CUỘC SỐNG”:

- Dán ở nơi gia đình dễ thấy hoặc lưu trong nhóm chat gia đình.
- Khi cần quyết định “ở đâu”, “ai chăm”, “có đưa vào viện không”, hãy mở bản đồ ra trước.
- Mỗi tháng cập nhật 1 lần, vì tuổi già thay đổi dần.

Tuổi già là một quá trình “co lại”; co lại khả năng, co lại sức lực, co lại phạm vi hoạt động. Nhưng nếu gia đình biết cách, tuổi già không nhất thiết co lại ý nghĩa. Một bậc thềm có thể làm cụ té. Nhưng một chiếc tay vịn đúng chỗ có thể giữ cụ đứng thẳng thêm vài năm. Một câu “để con làm cho” có thể làm cụ cảm thấy vô dụng. Nhưng một câu “mình làm cùng nhau nhé” có thể giữ lại phẩm giá. Và đôi khi, lựa chọn lớn nhất của tuổi già không phải là chọn bệnh viện hay chọn thuốc. Mà là chọn một cách sống phần còn lại:

ít sợ hơn, bớt cô đơn hơn, và vẫn được là chính mình.

CHƯƠNG 5. TÌNH YÊU TRONG GIA ĐÌNH VIỆT: VỪA LÀ LỰC NÂNG, VỪA LÀ ÁP LỰC

Trong những ngày bệnh nặng, gia đình Việt thường bộc lộ hai điều cùng lúc: một tình thương rất sâu và một sự căng thẳng rất thật. Tình thương là lực nâng: người ta chạy đôn chạy đáo, thức trắng, đi vay, đi tìm bác sĩ, nấu cháo, bón từng muỗng, lau từng giọt mồ hôi. Có những việc chỉ người nhà làm nổi không phải vì kỹ thuật, mà vì “hơi người quen” có thể làm dịu nỗi sợ hơn bất cứ máy móc nào. Nhưng tình thương cũng là áp lực: ai cũng muốn làm đúng, và vì muốn đúng, ai cũng sợ sai. Sợ sai thì nóng. Nóng thì nói nặng. Nói nặng thì tổn thương. Tổn thương thì lại càng cố chứng minh mình đúng. Thế là gia đình yêu nhau mà vẫn lạc nhau. Khoa học về chăm sóc (care science) gọi đây là “gánh nặng người chăm sóc” (caregiver burden): gánh nặng thể chất, tinh thần, tài chính, và gánh nặng mối quan hệ. Ở Việt Nam, gánh nặng ấy còn chồng thêm một lớp văn hóa: chữ hiếu, vai vế, thể diện, và “người ta nói”. Chương này không nhằm phán xét ai. Nó chỉ nhằm làm rõ một logic: nếu gia đình không có cấu trúc chăm sóc, tình thương sẽ bị đốt cháy. Và khi tình thương cháy hết, người bệnh là người chịu thiệt đầu tiên.

5.1 CHỮ HIẾU THỜI HIỆN ĐẠI: HIẾU KHÔNG ĐỒNG NGHĨA KIỆT SỨC

Lịch sử Việt Nam đặt chữ hiếu ở trung tâm. Từ nếp nhà Nho giáo đến đạo lý dân gian, “hiếu” không chỉ là một đức hạnh; nó là chuẩn mực xã hội. Cha mẹ già yếu, con cái chăm đó là điều “đương nhiên”. Nhưng “đương nhiên” của hôm qua không hoàn toàn giống “đương nhiên” của hôm nay. Hôm qua:

- gia đình nhiều thế hệ sống gần nhau,
- làng xóm quen mặt,
- người ở nhà nhiều hơn,

Nguyen Dong Hung

- nhịp sống chậm hơn,
- chăm sóc thường được chia tự nhiên giữa chị em, cô dì, hàng xóm.

Hôm nay:

- đô thị hóa kéo con cái đi xa,
- gia đình hạt nhân, nhà chật, việc nhiều,
- một người vừa nuôi con nhỏ vừa chăm cha mẹ già,
- áp lực kinh tế tăng,
- dịch vụ hỗ trợ chưa đồng đều,
- và “chăm sóc” trở thành một công việc thứ hai không lương.

Vì vậy, chữ hiếu thời hiện đại cần một phiên bản mới: hiếu bền vững (sustainable filial piety).

HIẾU BỀN VỮNG có 3 nguyên tắc khoa học & thực tế:

Nguyên tắc 1: Hiếu là chăm cho “đúng mục tiêu”, không phải chăm cho “kiệt sức”

Kiệt sức không tạo ra chăm sóc tốt.

Người chăm kiệt sức dễ:

- cáu gắt, trách móc,
- chăm sai thuốc giờ, sai liều,
- mất ngủ kéo dài,
- trầm cảm, lo âu,
- và cuối cùng sụp đổ.

Khi người chăm sùp, người bệnh mất chỗ dựa.

Nguyên tắc 2: Hiếu là việc của một hệ thống, không phải một người

Một người chăm đơn độc là rủi ro.

Gia đình cần “mạng lưới chăm sóc”: 3–5 người, mỗi người một phần, dù nhỏ.

Trong chăm sóc cuối đời, “đủ người” quan trọng không kém “đủ thuốc”.

Nguyên tắc 3: Hiếu là tôn trọng phẩm giá và ý nguyện của người bệnh

Nhiều quyết định được làm với mục tiêu “để khỏi mang tiếng”.

Những cái người bệnh cần nhất thường không phải tiếng khen của thiên hạ.

Họ cần bớt đau, bớt sợ, bớt cô đơn, và được tôn trọng như một con người.

Một câu hỏi giúp gia đình kiểm tra “hiếu” của mình đang đi đúng hướng:

“Việc mình đang làm có phục vụ điều quan trọng nhất với người bệnh không?”

Nếu không, có thể ta đang chăm bằng áp lực xã hội, chứ không phải bằng nhu cầu thật của người bệnh.

5.2 KHI ANH EM BẤT ĐỒNG: AI QUYẾT, QUYẾT THỂ NÀO ĐỂ KHÔNG ĐỨT TÌNH

Không gia đình nào bước vào chăm sóc cuối đời với mục tiêu “cãi nhau”.

Nhưng cái nhau vẫn xảy ra, vì có ba thứ va vào nhau:

- Va giữa tình cảm và dữ liệu: người muốn “cứ làm hết”, người nói “làm vậy chỉ khổ”.
- Va giữa vai vế và thực tế: người “có quyền nói” không phải lúc nào cũng là người “ở cạnh chăm”.
- Va giữa tội lỗi và trách nhiệm: người ở xa thường gánh tội lỗi, người ở gần gánh trách nhiệm.

Khoa học ra quyết định gọi đây là xung đột lợi ích – gánh nặng (benefit-burden conflict).

Ai nhìn lợi ích, ai nhìn gánh nặng, thì kết luận khác nhau.

Để không đứt tình, gia đình cần một quy trình quyết định (decision process) rõ ràng.

Không có quy trình, quyết định sẽ do cảm xúc và người “mạnh tiếng” chi phối.

QUY TRÌNH 5 BƯỚC (ngắn, thực dụng):

Bước 1: Xác định “trung tâm” là người bệnh, không phải cái tôi của bất kỳ ai

Mọi người phải thống nhất câu này trước:

“Mình quyết để đúng với người bệnh, không để đúng với cảm giác của mình.”

Bước 2: Xác định người đại diện quyết định (surrogate) nếu người bệnh không còn năng lực

Chỉ 1 người “chốt” để tránh hỗn loạn, nhưng người đó phải:

- hiểu ý nguyện người bệnh,

- chịu trách nhiệm liên hệ bác sĩ,
- và minh bạch thông tin cho cả nhà.

Bước 3: Thống nhất “mục tiêu chăm sóc” trước khi bàn “biện pháp”

Đây là lỗi phổ biến: nhà mình bàn biện pháp trước mục tiêu.

Ví dụ: tranh cãi thở máy trước khi hỏi người bệnh muốn tỉnh hay muốn ít đau.

Nếu mục tiêu rõ, biện pháp thường tự rõ.

Bước 4: Quy định cách bắt đầu

- Mỗi người nói 2 phút, không cắt lời.
- Khi tranh cãi vượt ngưỡng, tạm dừng 10 phút, quay lại 4 câu hỏi ở Chương 3.
- Không dùng “đạo hiếu” để kết tội nhau.

Bước 5: Ghi lại quyết định theo dạng “điều kiện”

Quyết định tốt thường có điều kiện:

“Nếu còn khả năng hồi phục rõ ràng → can thiệp mức 2.”

“Nếu suy đa cơ quan và tiên lượng ngày–tuần → ưu tiên thoải mái.”

Viết ra giúp giảm tranh cãi “mỗi lần bác sĩ gọi”.

MỘT SỰ THẬT RẤT VIỆT:

Cãi nhau nhiều khi là cách anh em “xả” nỗi sợ.

Nhưng nếu không chuyển nỗi sợ thành quy trình, nỗi sợ sẽ phá hỏng tình thân.

Quy trình không làm gia đình lạnh đi.

Quy trình giúp tình thương không biến thành đổ vỡ.

5.3 CON DÂU/CON RỂ – HỌ HÀNG – “LỜI RA TIẾNG VÀO”: XỬ LÝ TINH TẾ

Chăm sóc cuối đời ở Việt Nam hiếm khi chỉ là chuyện của một nhà nhỏ. Nó kéo theo họ hàng, làng xóm, tập quán, và cái gọi là “dư luận”. Nơi áp lực thường rơi mạnh nhất là con dâu/con rể – những người “ở giữa”.

- Ở giữa nghĩa vụ với cha mẹ chồng/vợ,
- ở giữa nhu cầu của người bệnh,
- ở giữa con nhỏ, công việc,
- và ở giữa những lời so sánh: “Nhà người ta...”

Trong lịch sử gia đình Việt, “dâu” và “rể” là vai trò xã hội quan trọng. Nhưng thời hiện đại, họ cũng là người lao động, là cha mẹ, là một cá nhân có giới hạn. Nếu gia đình không bảo vệ họ, chăm sóc sẽ nhanh chóng biến thành xung đột hôn nhân. Có ba dạng “lời ra tiếng vào” thường gặp:

DẠNG 1: “Sao không đưa vào viện tốt hơn?”

→ Trả lời bằng dữ liệu và mục tiêu, không bằng cái:

“Bác sĩ và gia đình đã thống nhất ưu tiên cho cụ bớt đau và được ở nhà. Khi có dấu hiệu nguy, gia đình sẽ đưa đi ngay.”

DẠNG 2: “Sao không làm hết cách?”

→ Trả lời bằng “đánh đổi”:

“Làm hết cách có thể kéo dài nhưng cũng làm cụ khổ hơn. Gia đình chọn cách phù hợp với sức chịu đựng và ý của cụ.”

DẠNG 3: “Sao để dâu/rể làm? Sao không để con ruột?”

→ Trả lời bằng phân vai:

“Nhà phân công theo ca. Ai rảnh giờ nào phụ giờ đó. Dâu/rể hỗ trợ phần phù hợp, không ai gánh một mình.”

NGUYÊN TẮC TINH TẾ:

- Không cần thuyết phục tất cả mọi người hiểu.
- Chỉ cần gia đình “ruột” thống nhất và nói cùng một ngôn ngữ.
- Tránh biến họ hàng thành “hội đồng quyết định” nếu họ không chịu trách nhiệm chăm hằng ngày.

Một công cụ văn hóa rất hữu ích là “người phát ngôn” của gia đình.

Chỉ 1–2 người nói chuyện với họ hàng để tránh:

người này nói thế này, người kia nói thế kia, rồi tự tạo mâu thuẫn.

Và một lời nhắc rất thật:

Đoạn cuối đời không phải sân khấu thể diện.

Nó là nơi tình thương cần được bảo vệ khỏi tiếng ồn.

5.4 BÀI THỰC HÀNH: PHÂN VAI CHĂM SÓC VÀ LỊCH TRỰC (MẪU)

Mục tiêu của bài thực hành này là chuyển chăm sóc từ “ai thương thì làm” thành “hệ thống”.

Hệ thống giúp:

- giảm kiệt sức,
- giảm quên sót,
- giảm cãi nhau,
- và tăng an toàn cho người bệnh.

A) PHÂN VAI (CARE ROLES)

Hãy chọn mỗi vai 1 người chính + 1 người dự phòng.

1) Người liên hệ y tế (Medical Liaison)

- Gọi bác sĩ/điều dưỡng, hỏi – ghi – báo lại.
- Giữ danh sách thuốc, xét nghiệm, lịch tái khám.
- Có quyền ra quyết định nhanh theo thống nhất của gia đình.

2) Người quản lý thuốc (Medication Lead)

- Sắp thuốc theo ngày/giờ.
- Ghi lại phản ứng/triệu chứng sau dùng.
- Nhắc cả nhà tuân thủ đúng giờ.

3) Người chăm sinh hoạt (Daily Care Lead)

- Ăn uống, vệ sinh, thay đồ, chống loét, an toàn té ngã.
- Quan sát dấu hiệu bất thường.

4) Người hậu cần – tài chính (Logistics & Finance)

- Mua dụng cụ, chi phí, giấy tờ bảo hiểm, thanh toán.
- Chuẩn bị phương án vận chuyển khi cấp cứu.

5) Người chăm tinh thần (Emotional/Spiritual Support)

- Ở cạnh, trò chuyện, nghe, đọc kinh/nhạc, giúp người bệnh bình an.
- Nhắc gia đình tôn trọng nhịp nghỉ và nhu cầu riêng tư.

B) LỊCH TRỰC (SHIFT SCHEDULE) — MẪU 7 NGÀY

Bạn có thể dùng khung 3 ca:

- Ca sáng: 6:00–14:00
- Ca chiều: 14:00–22:00
- Ca đêm: 22:00–6:00

MẪU (điền tên):

Ngày 1:

- Sáng: _____ | Chiều: _____ | Đêm: _____

Ngày 2:

- Sáng: _____ | Chiều: _____ | Đêm: _____

...

Ngày 7:

- Sáng: _____ | Chiều: _____ | Đêm: _____

NGUYÊN TẮC CHỐT LỊCH (rất quan trọng):

- Không ai trực đêm liên tục quá 2 đêm.
- Người trực đêm hôm sau phải được “bù ngủ” ít nhất 3–4 giờ.
- Mỗi ca có 5 phút bàn giao (thuốc đã dùng, triệu chứng, lưu ý).

C) BẢNG BÀN GIAO 5 PHÚT (HANDOVER)

- Hôm nay người bệnh: đau ____/10, khó thở ____/10, ăn ____%, ngủ ____ giờ.
- Thuốc đã dùng: _____
- Điều cần theo dõi: _____
- Nếu xảy ra X thì làm gì / gọi ai: _____

D) QUY TẮC “DỪNG LẠI ĐỂ KHÔNG VỖ”

Hãy thống nhất một câu mật khẩu trong nhà:

“Dừng lại 10 phút.”

Khi ai đó nói câu này, mọi người tạm dừng tranh cãi, uống nước, thở, rồi quay lại bốn câu hỏi ở Chương 3. Khoa học gọi đây là “ngắt phản ứng” (interrupting reactivity) — giúp não thoát khỏi chế độ chiến đấu. Nếu bạn đọc chương này và thấy mình đang ở trong một gia đình như vậy, xin nhớ:

Căng thẳng không phải dấu hiệu gia đình bạn không thương.

Căng thẳng là dấu hiệu tình thương đang bị quá tải.

Chăm sóc cuối đời ở Việt Nam không chỉ là chăm một người bệnh.

Nó là một bài kiểm tra về cấu trúc gia đình: ai gánh, ai né, ai ở xa, ai ở gần, ai nói nhiều, ai im lặng. Nhưng nếu gia đình chịu làm một việc tưởng khô khan: phân vai, lập lịch, thống nhất người phát ngôn thì bạn sẽ giữ được điều quý nhất: người bệnh được an yên, và người ở lại không làm tổn thương nhau.

CHƯƠNG 6. BỐN LỜI NÊN NÓI TRƯỚC KHI QUÁ MUỘN

Có những gia đình chăm sóc rất giỏi. Thuốc đúng giờ. Bữa ăn đủ chất. Khăn lau luôn sạch. Bệnh viện đi đúng tuyến. Bác sĩ hỏi gì cũng trả lời được. Nhưng đến khi người thân ra đi, họ vẫn mang trong lòng một khoảng trống rất lạ. Không phải vì họ đã làm sai. Mà vì họ đã làm đủ “việc” mà thiếu một “lời”. Ở Việt Nam, ta giỏi chịu đựng hơn giỏi bày tỏ. Ta thương nhau bằng hành động: nấu một nồi cháo, bỏ thêm miếng thịt, chừa phần ngon, im lặng chờ nhau qua mưa. Nhưng khi phải nói ra, ta thường mắc kẹt.

Mắc kẹt vì ngại.

Mắc kẹt vì sợ yếu đuối.

Mắc kẹt vì sợ làm người bệnh buồn.

Mắc kẹt vì nghĩ “đợi lúc thuận”.

Rồi lúc thuận không đến.

Khoa học tâm lý gọi những lời chưa nói là “unfinished business” – những việc chưa khép lại. Nó là một trong những yếu tố làm đau buồn kéo dài và day dứt sau mất mát. Ngược lại, khi một mối quan hệ kịp “khép” bằng sự thật và lòng tử tế, người ở lại thường chịu tang nhẹ hơn, bớt ám ảnh hơn, và ít “giá như” hơn. Chương này không hứa rằng bốn lời sẽ xóa hết nỗi buồn. Không có câu nào xóa được mất mát. Nhưng bốn lời này có thể giảm phần đau không cần thiết: đau vì hiểu lầm, đau vì tự trách, đau vì dở dang. Bốn lời đó là: Cảm ơn, Xin lỗi, Tha thứ, Tạm biệt. Không nhất thiết phải nói đủ cả bốn. Nhưng nếu nói được một lời đúng lúc, bạn đã trao cho người thân và cho chính mình một món quà rất lớn.

6.1 CẢM ƠN: GỌI TÊN NHỮNG ĐIỀU ĐÃ ĐƯỢC NHẬN

“Cảm ơn” không phải một câu xã giao.

Trong chăm sóc cuối đời, “cảm ơn” là một can thiệp tâm lý mạnh.

Vì nó làm ba việc cùng lúc:

(1) Nó cho người bệnh biết: đời họ có ý nghĩa.

Nhiều người ở cuối đời sợ nhất không phải chết, mà là cảm giác “mình vô dụng, mình phiền”.

Một câu cảm ơn cụ thể có thể phá vỡ cảm giác ấy.

(2) Nó giúp gia đình chuyển từ “đau” sang “biết ơn”.

Trong khoa học, chuyển trọng tâm này giúp giảm stress và tăng sức bền tinh thần.

(3) Nó giúp mối quan hệ khép lại trong sự thừa nhận.

Đời người ai cũng có thiếu sót. Nhưng trước khi đi, được nghe “cái tốt” được gọi tên là một loại bình an.

CẢM ƠN NÊN CỤ THỂ, KHÔNG CHUNG CHUNG.

Thay vì: “Con cảm ơn mẹ nhiều lắm.”

Hãy nói:

- “Con cảm ơn mẹ vì hồi đó mẹ bán hàng cả ngày mà tối vẫn ngồi học cùng con.”

- “Con cảm ơn ba vì đã dạy con giữ chữ tín.”

- “Con cảm ơn mẹ vì dù nhà nghèo, mẹ vẫn chừa phần ngon cho con.”

SỞ văn hóa Việt, đôi khi người bệnh không trả lời “ừ”.

Họ chỉ nhìn.

Họ chỉ thở dài.

Họ chỉ nắm tay.

Nhưng đừng vì thế mà nghĩ họ không nghe.

Nhiều người nghe được, và tâm họ dịu lại.

MẪU CÂU NÓI “CẢM ƠN” (RẤT VIỆT):

- “Con biết ơn ba/mẹ vì...”

- “Con nhớ nhất là...”

- “Nhờ ba/mẹ mà con...”

- “Nếu được chọn lại, con vẫn muốn làm con của ba/mẹ.”

6.2 XIN LỖI: TRẢ LẠI SỰ NHỆ NHỐM CHO ĐÔI BÊN

Trong nhiều gia đình Việt, “xin lỗi” là câu khó nhất.

Vì nó bị hiểu nhầm là “nhận thua”, “mất mặt”, “mình sai hết”.

Nhưng về mặt khoa học mối quan hệ, xin lỗi không phải là thua.

Xin lỗi là kết thúc một cuộc chiến trong lòng.

Đặc biệt ở cuối đời, xin lỗi là cách trả lại sự nhẹ nhõm cho cả hai phía:

- Người nói xin lỗi được buông bớt gánh tội lỗi.
- Người nhận xin lỗi được công nhận nỗi đau của mình.

Xin lỗi không cần dài.

Xin lỗi cần thật.

Nếu mối quan hệ bình thường, bạn có thể nói trực tiếp:

- “Con xin lỗi vì có lúc con nóng, con làm ba/mẹ buồn.”
- “Con xin lỗi vì con đã không ở cạnh nhiều hơn.”

Nếu mối quan hệ phức tạp, bạn có thể xin lỗi theo dạng “một phần” để không làm bùng mâu thuẫn:

- “Con xin lỗi vì những điều con đã làm khiến ba/mẹ tổn thương, dù lúc đó con không đủ hiểu.”
- “Có thể con đã cứng đầu. Con xin lỗi.”

Một xin lỗi tốt có 3 yếu tố (rất logic):

- Thừa nhận: “Con đã...”
- Tác động: “Điều đó làm...”
- Cam kết: “Nếu còn thời gian, con muốn...”

Ví dụ:

“Con xin lỗi vì con hay gắt. Con biết điều đó làm mẹ buồn và mệt. Từ giờ con sẽ nói chậm lại và ở cạnh mẹ nhiều hơn.”

Sở văn hóa Việt, nhiều bậc cha mẹ không nói “mẹ tha”.

Họ nói: “Thôi, có gì đâu.”

Đừng coi đó là phủ nhận.

Đó thường là cách người Việt chấp nhận mà không làm to chuyện.

Nếu người bệnh không còn nói được, xin lỗi vẫn có tác dụng.

Bạn nói với họ, nhưng cũng nói với chính mình – để tâm mình bớt nặng.

6.3 THA THỨ: KHÔNG PHẢI QUÊN, MÀ LÀ BUÔNG GÁNH

Tha thứ là phần khó nhất vì nó không chỉ là một câu.

Nó là một quyết định.

Khoa học tâm lý phân biệt rõ:

- Tha thứ không phải là biện minh.
- Tha thứ không phải là quên.
- Tha thứ không phải là “cho qua” mọi thứ như chưa từng xảy ra.

Tha thứ là buông gánh để mình không phải mang nó vào những năm tháng còn lại.

Trong gia đình Việt, gánh này thường đến từ:

- những năm tháng nghèo khiến cha mẹ cộc cằn,
- những thời kỳ xã hội biến động khiến người lớn ít biết cách bày tỏ,
- áp lực “phải nên người” khiến lời thương đi qua roi vọt,
- những câu nói nặng để lại sẹo lâu hơn vết thương.

Nếu bạn chưa thể nói “con tha thứ”, bạn có thể bắt đầu bằng một mức nhẹ hơn – nhưng thật:

- “Con không muốn mang chuyện đó nữa.”
- “Mình dừng lại ở đây được không?”
- “Con muốn phần còn lại nhẹ hơn.”

Tha thứ cũng có thể là thứ cho chính mình.

Nhiều người chăm sóc tự trách:

“Giá như mình đưa đi sớm.”

“Giá như mình làm thêm điều này.”

“Giá như mình đừng nói câu đó.”

Nhưng sự thật là: chăm sóc cuối đời luôn có giới hạn.

Tha cho mình là thừa nhận: “Mình đã làm điều tốt nhất có thể với hiểu biết và sức lực lúc đó.”

Một câu tha thứ rất Việt, rất có sức nặng:

Nguyen Dong Hung

“Mình buông nha.”

Buông không phải bỏ.

Buông là đặt xuống.

6.4 TẠM BIỆT: NÓI LỜI CUỐI THEO CÁCH HỢP TÍNH NGƯỜI VIỆT

Người Việt thường né nói “tạm biệt” vì sợ đó là “gọi cái chết tới”.

Nhưng nhiều gia đình sau tang lễ mới hiểu:

không nói lời tạm biệt là để lại một cánh cửa mở – và nỗi đau cứ gió lửa mãi.

Tạm biệt không phải lúc nào cũng là:

“Ba/mẹ sắp chết rồi.”

Tạm biệt có thể là một câu rất mềm:

- “Ba/mẹ yên tâm nha.”

- “Con ở đây.”

- “Nếu mệt thì cứ nghỉ.”

- “Ba/mẹ đã vất vả nhiều rồi.”

- “Con thương ba/mẹ.”

Tạm biệt trong văn hóa Việt thường đi kèm “dặn dò” và “gửi gắm”.

Nguyen Dong Hung

Người bệnh hay lo cho người ở lại hơn lo cho mình.

Bạn có thể giúp họ yên tâm bằng những câu rõ ràng:

- “Nhà mình sẽ lo cho nhau.”

- “Con sẽ chăm em/ chăm mẹ/ chăm các cháu.”

- “Ba/mẹ cứ an lòng.”

Có một dạng tạm biệt rất đẹp: tạm biệt bằng hiện diện.

Không nói nhiều.

Chỉ ngồi đó.

Nắm tay.

Thở chậm.

Đặt một bài nhạc quen.

Đọc vài câu kinh hoặc lời nguyện, nếu đó là niềm tin của người bệnh.

Với nhiều người Việt, đó là thứ “tạm biệt” đúng nhất: lặng mà ấm.

Nếu người bệnh còn tỉnh, bạn có thể hỏi:

“Ba/mẹ có điều gì muốn nói với con không?”

Đôi khi, câu hỏi đó mở ra một di sản tinh thần mà cả đời bạn sẽ mang theo.

6.5 BÀI THỰC HÀNH: VIẾT THƯ – GHI ÂM – LÀM “HỘP KÝ ỨC”

Không phải ai cũng nói được trực tiếp.

Văn hóa Việt còn ngại.

Nhiều người chỉ cần mở miệng là nước mắt trào ra.

Và đôi khi, khóc khiến người ta sợ mình “làm người bệnh buồn”.

Vì vậy, bài thực hành này cho bạn ba cách “nói lời” mà không cần đối thoại căng thẳng:

(1) viết thư,

(2) ghi âm,

(3) làm “hộp ký ức”.

A) VIẾT THƯ (LETTER)

Bạn không cần viết hay.

Bạn chỉ cần viết thật.

Mẫu thư 12 dòng (rất dễ làm):

- Con muốn nói với ba/mẹ rằng...**
- Điều con biết ơn nhất là...**
- Con xin lỗi vì...**
- Con muốn mình nhẹ với nhau ở phần còn lại...**
- Con muốn ba/mẹ yên tâm về...**
- Con hứa sẽ...**
- Con thương ba/mẹ ở chỗ...**

Nguyen Dong Hung

- Nếu ba/mẹ mệt, ba/mẹ cứ nghỉ...

- Con ở đây.

Bạn có thể đọc thư cho người bệnh nghe.

Hoặc để trong phong bì, đặt bên gối.

Dù người bệnh ngủ, họ vẫn có thể nghe một phần. Và quan trọng: bạn đã nói.

B) GHI ÂM (VOICE NOTE)

Ghi âm phù hợp với người Việt vì nó giống kể chuyện.

Bạn chỉ cần 2–3 phút mỗi lần.

Gợi ý 5 chủ đề ghi âm:

1) “Con nhớ một kỷ niệm...”

2) “Con muốn xin lỗi...”

3) “Con muốn ba/mẹ yên tâm về...”

4) “Con muốn dặn em/con/cháu điều này...”

5) “Con nói lời thương...”

Có thể phát cho người bệnh nghe khi họ mệt, không cần đáp lại.

C) “HỘP KÝ ỨC” (MEMORY BOX)

Hộp ký ức là một chiếc hộp nhỏ (giày, bánh, gỗ...) chứa những thứ làm một đời người hiện lên.

Nó vừa là chăm sóc tinh thần cho người bệnh, vừa là di sản cho người ở lại.

Bạn có thể bỏ vào hộp:

- 1 tấm ảnh cũ,
- 1 chiếc khăn/áo có mùi quen,
- 1 món đồ nghề (kìm, kim chỉ, sổ tay...),
- 1 công thức nấu ăn viết tay,
- 1 lá thư,
- 1 câu dẫn dò,
- 1 bài hát/đĩa/USB,
- 1 câu chuyện được ghi ra.

Cách làm “khoa học” (để hộp ký ức không thành “hộp buồn”):

- Chọn 5–10 món thôi, tránh quá nhiều.
- Mỗi món kèm một dòng mô tả: “Vì sao món này quan trọng.”
- Nếu người bệnh còn tỉnh, hãy để họ chọn 1–2 món.

Quyền chọn ấy làm họ cảm thấy mình đang “trao lại” chứ không “bị mất”.

D) 4 LỜI – 1 TRANG (BẢN TÓM TẮT DÁN ĐẦU GIƯỜNG)

Bạn có thể viết 4 câu ngắn để đọc mỗi ngày:

- Con biết ơn...
- Con xin lỗi...
- Con buồn...
- Con thương và con ở đây...

Bốn lời trong chương này không phải nghi thức.

Nó là một dạng chăm sóc.

Chăm sóc không chỉ là thuốc men. Chăm sóc là làm cho mối quan hệ nhẹ lại, để người bệnh không mang gánh nặng tâm, và người ở lại không mang ám ảnh.

Nếu bạn còn thời gian, hãy nói.

Nếu bạn không biết bắt đầu, hãy viết.

Nếu bạn không viết được, hãy ghi âm.

Nếu bạn không làm được gì hết, hãy nắm tay và ở lại.

Vì ở cuối đời, điều trị có thể có giới hạn.

Nhưng tình thương có thể trọn.

Và trọn nhất đôi khi chỉ cần một câu – đúng lúc.

“Con thương ba/mẹ.”

“Con ở đây.”

“Ba/mẹ yên tâm.”

TIỂU KẾT PHẦN II

SỐNG TRỌN TRƯỚC KHI ĐI: Ý NGHĨA, HÒA GIẢI, VÀ DI SẢN

Phần II đi một bước xa hơn khỏi câu hỏi “chữa thế nào” để trở về câu hỏi quan trọng hơn ở cuối đời: “sống phần còn lại như thế nào”. Khi bệnh tật hoặc tuổi già làm cơ thể co lại, điều dễ mất nhất không phải chỉ là sức lực, mà là cảm giác mình vẫn còn là một con người có ý nghĩa, có quyền được lựa chọn, và có một vị trí trọn vẹn trong gia đình.

Chương 4 nhắc ta rằng tuổi già hiếm khi đến bằng một biến cố lớn; nó đến bằng những mất mát nhỏ, tích lũy dần: chậm hơn, yếu hơn, dễ té hơn, quên nhiều hơn, ngủ kém hơn. Những mất mát nhỏ ấy lại dẫn đến các lựa chọn lớn: ở đâu, ở với ai, sống theo nhịp nào, và quan trọng nhất là làm sao để người già không rơi vào nỗi sợ rất Việt Nam: “trở thành gánh nặng”. Chương này đưa ra một logic cân bằng giữa an toàn và tự do, và một “Bản đồ cuộc sống” để gia đình chăm đúng thứ giữ người già còn muốn sống: nơi chốn, ký ức, điều muốn quay về, và ranh giới phẩm giá.

Chương 5 đi vào vùng thường gây đổ vỡ nhất: tình yêu trong gia đình Việt. Tình thương là lực nâng, nhưng cũng có thể trở thành áp lực khi thiếu cấu trúc. Chữ hiếu thời hiện đại không thể đo bằng mức kiệt sức của người chăm, và “làm hết cách” không phải lúc nào cũng là chăm đúng. Khi anh em bất đồng, khi con dâu/con rể bị đặt ở giữa, khi họ hàng và “lời ra tiếng vào” làm nhiều, gia đình cần một quy trình ra quyết định và một hệ thống phân vai, lịch trực, người phát ngôn rõ ràng. Làm được điều này không làm tình cảm lạnh đi; ngược lại, nó giúp tình thương không bị cháy rụi bởi mệt mỏi, tội lỗi và trách móc.

Chương 6 chạm vào phần mềm nhất nhưng quyết định sự bình an nhiều nhất: những lời chưa nói. Bốn lời nên nói trước khi quá muộn – Cảm ơn, Xin lỗi, Tha thứ, Tạm biệt – không phải nghi thức đạo đức, mà là một dạng chăm sóc. Nó giúp người bệnh được công nhận một đời đã sống, giúp đôi bên bớt gánh nặng, và giúp người ở lại giảm day dứt sau

mất mát. Phần thực hành viết thư, ghi âm, làm “hộp ký ức” biến tình thương thành thứ có thể cầm nắm và trao lại, để di sản không chỉ là tài sản, mà là ý nghĩa. Nếu Phần I trao cho bạn “ngôn ngữ” và “la bàn” để mở cuộc trò chuyện, thì Phần II giúp bạn đi sâu hơn vào phần thường bị bỏ quên giữa thuốc men và thủ tục: phần con người. Ở đó, mục tiêu không phải là làm cho cái chết bớt thật, mà là làm cho đoạn cuối bớt cô đơn, bớt hối tiếc, và bớt đổ vỡ. Và nếu Phần II chỉ được phép để lại một điều, thì đó là lời nhắc này: Khi thời gian không còn nhiều, điều quý nhất không phải là làm thêm thật nhiều việc. Điều quý nhất là làm vài điều đúng để một đời người khép lại trong sự trọn vẹn tương đối: có ý nghĩa, có hòa giải, có di sản, và có tình thương được nói ra kịp lúc. Từ đây, chúng ta bước sang Phần III: chăm sóc giảm nhẹ và những kỹ năng thực hành cụ thể, để gia đình không chỉ “hiểu đúng”, mà còn “làm được” trong đời sống hằng ngày.

PHẦN III. CHĂM SÓC CUỐI ĐỜI THỰC HÀNH: ÍT ĐAU – ÍT SỢ – ÍT CÔ ĐƠN

Có một câu rất thật mà nhiều gia đình chỉ hiểu sau khi đã đi qua một giai đoạn dài:

yêu thương thôi chưa đủ, phải biết cách chăm. Ở Việt Nam, khi người thân bệnh nặng, ta thường làm theo bản năng. Thương thì thức. Lo thì chạy. Sợ thì đưa vào viện. Nghe ai mách gì thì thử nấy. Không phải vì ta thiếu hiểu biết, mà vì ta bị đẩy vào một cuộc đua mà không ai kịp dạy luật chơi. Phần III được viết ra như một “hộp dụng cụ” để bạn không phải chăm trong hoảng loạn. Đây là phần thực hành: ít cảm tính hơn, nhiều bước cụ thể hơn. Những mục tiêu vẫn rất người, và rất Việt Nam:

Ít đau — để người bệnh không phải chịu khổ không cần thiết.

Ít sợ — để người bệnh và gia đình không bị nỗi sợ điều khiển mọi quyết định.

Ít cô đơn — để người sắp đi không bị bỏ lại trong im lặng, và người ở lại không bị cô lập trong kiệt sức.

Ở cuối đời, chăm sóc tốt không đồng nghĩa “làm nhiều”. Chăm sóc tốt là “làm đúng thứ” và “làm đúng cách”.

Đúng thứ nghĩa là:

- ưu tiên triệu chứng gây khổ nhất (đau, khó thở, bồn chồn, mất ngủ...),
- ưu tiên sự an toàn cơ bản (té ngã, sặc, loét tì đè...),
- ưu tiên giao tiếp rõ ràng với đội ngũ y tế,
- và ưu tiên những điều người bệnh coi là có ý nghĩa.

Đúng cách nghĩa là:

- theo dõi có hệ thống,
- can thiệp theo bậc thang (từ đơn giản đến chuyên môn),
- biết khi nào xử trí tại nhà, khi nào cần gọi bác sĩ,

- và biết phân vai để người chăm không kiệt sức.

Phần III sẽ giúp bạn chuyển chăm sóc từ “cảm giác” sang “cấu trúc”. Vì trong lúc căng thẳng, não người dễ rơi vào hai cực: hoặc hoảng loạn làm quá, hoặc tê liệt không làm được gì. Một cấu trúc đơn giản checklist, bảng theo dõi triệu chứng, quy trình hỏi bác sĩ chính là thứ kéo bạn trở lại bình tĩnh. Phần này cũng sẽ nói thẳng một điều tế nhị: người bệnh cuối đời không chỉ đau vì cơ thể.

Họ đau vì mất kiểm soát.

Đau vì lo cho con cháu.

Đau vì sợ bị bỏ rơi.

Đau vì cảm giác mình phiền.

Đó là lý do tại sao chăm sóc cuối đời không thể chỉ là thuốc. Y học hiện đại có thể giảm đau bằng thuốc. Nhưng giảm sợ và giảm cô đơn thường cần “hơi người”: sự có mặt, cách nói chuyện, cách chạm vào, cách im lặng đúng lúc. Trong nếp Việt, đôi khi một câu “Con ở đây” có hiệu lực trấn an ngang một toa thuốc. Bạn có thể đang đọc phần này trong hai hoàn cảnh:

- Bạn đang chăm người thân tại nhà và cảm thấy mình như “đi trên dây”: vừa sợ xử trí sai, vừa sợ đưa đi viện lại khổ hơn.

- Hoặc bạn đang trong bệnh viện, giữa một rừng thuật ngữ, và không biết phải hỏi gì, phải quyết gì, phải chuẩn bị gì.

Dù bạn đang ở đâu, phần này sẽ cố gắng trả lời những câu hỏi thực tế nhất:

- Đau: theo dõi thế nào, nói với bác sĩ ra sao, dùng thuốc an toàn thế nào?

- Khó thở: khi nào chỉ cần tư thế, quạt, trấn an; khi nào cần oxy, thuốc; khi nào nguy cấp?

- Mê sảng/bồn chồn: nhận biết ra sao để tránh “càng giữ càng kích”?

- Ăn uống cuối đời: khi nào giảm ăn là tự nhiên; khi nào cần can thiệp; khi nào ép ăn gây hại?

- Chăm tại nhà: chuẩn bị phòng, dụng cụ tối thiểu, kế hoạch 7 ngày, phân vai, đường dây liên hệ.
- Giao tiếp y tế: hỏi bác sĩ thế nào để nắm mục tiêu, tiên lượng, đánh đổi.
- Tâm linh và tinh thần: hỗ trợ theo niềm tin của người bệnh, mà không làm gia đình thêm áp lực.

Bạn sẽ thấy: đa số việc làm đúng không phải là việc phức tạp.

Nó chỉ là việc được sắp theo đúng thứ tự. Phần III không hứa rằng bạn sẽ không đau. Chăm sóc cuối đời không bao giờ dễ. Nhưng phần III hứa một điều khác, thực tế hơn: Bạn sẽ bớt hoảng. Và khi bạn bớt hoảng, người bệnh thường cũng bớt sợ.

Khi người bệnh bớt sợ, đau thường giảm theo.

Khi đau giảm, những cuộc trò chuyện trở lại.

Khi cuộc trò chuyện trở lại, một phần đời người được sống trọn vẹn hơn.

Chúng ta bắt đầu phần thực hành bằng điều mà gần như mọi gia đình đều gặp, dù ở viện hay ở nhà: hiểu đúng về chăm sóc giảm nhẹ và hospice để không nhầm “chăm” với “buông”, và để biết mình còn rất nhiều thứ có thể làm cho nhau.

CHƯƠNG 7. CHĂM SÓC GIẢM NHẸ (PALLIATIVE CARE) VÀ HOSPICE

CHĂM CHO “ĂN” TRƯỚC KHI CHĂM CHÓ “DÀI”

Có một khoảnh khắc mà rất nhiều gia đình Việt từng trải qua, dù không ai muốn thừa nhận: khoảnh khắc ta bắt đầu nghe bác sĩ nói những câu “không còn như trước”.

“Bệnh tiến triển.”

“Cơ thể yếu dần.”

“Can thiệp thêm sẽ rất nặng.”

“Gia đình chuẩn bị tinh thần...”

Và ngay lập tức, trong đầu người nhà bật lên một phản xạ gần như bản năng:

“Đừng nói vậy. Cứ chữa tiếp đi.”

Phản xạ ấy không sai. Nó là tình thương.

Nhưng tình thương, nếu không có định hướng, có thể kéo cả nhà vào một cuộc chạy đua mà càng chạy càng mệt: thêm xét nghiệm, thêm thủ thuật, thêm chuyển viện, thêm can thiệp... trong khi điều người bệnh cần nhất đôi khi lại là một đêm ít đau hơn, một hơi thở dễ hơn, một bữa cơm không bị ép, một bàn tay quen ở cạnh. Chương này nói về một chuyển đổi quan trọng nhất của chăm sóc cuối đời: chuyển từ “chăm cho dài” sang “chăm cho an”, hoặc đúng hơn: đặt “an” lên trước để phần “dài” (nếu có) không trở thành “dài trong khổ”. Giảm nhẹ và hospice không phải là buông tay. Chúng là cách nắm tay khác đi: nắm để người bệnh bớt đau, bớt sợ, bớt cô đơn, và được sống phần còn lại đúng với điều họ coi là quan trọng.

7.1 GIẢM NHẸ LÀ GÌ? KHÁC GÌ ĐIỀU TRỊ TRIỆT ĐỂ?

Giảm nhẹ (palliative care) là chăm sóc chuyên biệt cho người có bệnh nặng hoặc bệnh mạn tính tiến triển, với mục tiêu chính là:

- giảm đau và giảm triệu chứng (khó thở, buồn nôn, mất ngủ, bồn chồn...),
- hỗ trợ tâm lý – xã hội – tinh thần,
- và nâng cao chất lượng sống cho người bệnh lẫn gia đình.

Điều quan trọng nhất cần hiểu: giảm nhẹ không phải là “đợi chết”.

Giảm nhẹ là “đỡ khổ”.

VỀ LOGIC, GIẢM NHẸ KHÁC ĐIỀU TRỊ TRIỆT ĐỂ Ở MỤC TIÊU TRỌNG TÂM

1) Điều trị triệt để (curative / disease-directed treatment)

Tập trung vào:

- tiêu diệt tác nhân bệnh,
- đảo ngược tiến triển bệnh,
- kéo dài thời gian sống bằng can thiệp trực tiếp vào bệnh.

Ví dụ: phẫu thuật cắt bỏ khối u, hóa trị, xạ trị, kháng sinh điều trị nhiễm trùng, thay van tim, can thiệp mạch...

2) Giảm nhẹ (palliative care)

Tập trung vào:

- “nỗi khổ” mà bệnh gây ra (đau, khó thở, lo âu, hoảng sợ, mất ngủ...),
- sự vận hành đời sống (ăn uống, ngủ nghỉ, đi lại, vệ sinh, giao tiếp),
- phẩm giá và quyền lựa chọn,
- hỗ trợ gia đình để chăm bền.

GIẢM NHẸ CÓ THỂ ĐI SONG HÀNH VỚI ĐIỀU TRỊ TRIỆT ĐỂ

Đây là điểm rất nhiều gia đình hiểu lầm.

Bạn có thể vừa:

- hóa trị (điều trị bệnh),

vừa:

- kiểm soát đau, kiểm soát buồn nôn, hỗ trợ ngủ, hỗ trợ tinh thần (giảm nhẹ).

Bạn có thể vừa:

- điều trị suy tim,

vừa:

- giảm khó thở, giảm lo âu, điều chỉnh sinh hoạt và chăm tại nhà để tránh tái nhập viện liên tục.

Nói cách khác:

Điều trị triệt để hỏi: “Làm sao đánh vào bệnh?”

Giảm nhẹ hỏi: “Làm sao để người bệnh sống được – và sống đỡ khổ – trong khi bệnh còn đó?”

TẠI SAO GIẢM NHẸ LÀ “KHOA HỌC” CHỨ KHÔNG CHỈ LÀ “AN ỦI”?

Vì giảm nhẹ có phương pháp:

- đánh giá triệu chứng theo mức độ và kiểu (đau dạng nào, khó thở do đâu, bồn chồn vì nguyên nhân gì),
- đặt mục tiêu chăm sóc dựa trên giá trị người bệnh,
- cân bằng lợi ích – gánh nặng của can thiệp,
- và phối hợp liên ngành: bác sĩ, điều dưỡng, dược, tâm lý, xã hội, tâm linh.

Giảm nhẹ nhìn “đầu” theo nghĩa rộng.

Không chỉ đau thân thể, mà còn “đau tổng thể”:

- đau vì sợ,
- đau vì lo tiền,
- đau vì xung đột gia đình,
- đau vì cảm giác mình phiền,
- đau vì không biết rồi con cháu sẽ ra sao.

Và những nỗi đau ấy, nếu không được chăm, có thể làm triệu chứng thân thể nặng lên.

Người sợ sẽ thở dốc hơn.

Người lo sẽ đau nhiều hơn.

Người cô đơn sẽ kiệt nhanh hơn.

Giảm nhẹ vì vậy không làm y học “bớt khoa học”.

Giảm nhẹ làm y học “đủ người”.

7.2 HOSPICE LÀ GÌ? KHI NÀO NÊN CÂN NHẮC?

Nếu giảm nhẹ có thể bắt đầu sớm và đi cùng điều trị, thì hospice thường được nói đến khi:

mục tiêu “chữa khỏi” không còn thực tế,

và trọng tâm chuyển sang:

- thoải mái,
- phẩm giá,
- bình an,
- hỗ trợ gia đình,
- chuẩn bị cho những ngày cuối và giai đoạn sau mất mát.

Hospice (theo nghĩa mô hình quốc tế) thường bao gồm:

- đội ngũ chăm sóc liên ngành,
- chăm tại nhà hoặc tại cơ sở hospice,
- hỗ trợ kiểm soát triệu chứng,
- hướng dẫn người nhà chăm,
- tư vấn tinh thần – tâm lý,
- và hỗ trợ tang chế (bereavement support) cho gia đình sau khi người bệnh qua đời.

Ở Việt Nam, hệ thống hospice theo đúng chuẩn quốc tế có thể chưa phổ biến đồng đều ở mọi nơi,

nhưng “tinh thần hospice” thì gia đình có thể áp dụng:

- chăm tại nhà có hướng dẫn y tế,
- tập trung vào giảm đau – giảm khó thở,
- giảm can thiệp xâm lấn khi gánh nặng vượt lợi ích,
- và tạo không gian ra đi ấm, yên, có người thân.

KHI NÀO NÊN CÂN NHẮC HOSPICE (HOẶC “CHẾ ĐỘ CHĂM HOSPICE”)?

Không có một mốc duy nhất đúng cho tất cả, nhưng có những dấu hiệu thực tế:

- Bệnh tiến triển dù đã điều trị tối ưu theo chuyên môn.
- Người bệnh nhập viện lặp đi lặp lại trong thời gian ngắn vì cùng một vấn đề.
- Người bệnh suy giảm chức năng rõ: yếu nhanh, nằm nhiều, ăn uống giảm nhiều, khó tự chăm.
- Triệu chứng gây khổ kéo dài: đau, khó thở, mê sảng, bồn chồn, mất ngủ... khó kiểm soát.
- Bác sĩ bắt đầu nói nhiều hơn về “giới hạn điều trị”, “lợi ích ít”, “gánh nặng nhiều”.
- Người bệnh nói ra (hoặc thể hiện) một câu rất thật: “Tôi mệt rồi.”
- Gia đình kiệt sức đến mức chăm không bền, và mỗi quyết định đều thành cái nhau.

Câu hỏi cốt lõi để cân nhắc hospice không phải:

“Còn sống được bao lâu?”

Nguyen Dong Hung

Mà là:

“Nếu sống thêm, người bệnh muốn sống như thế nào?”

Nếu câu trả lời là:

“Ít đau, ít sợ, được ở nhà, được yên”

thì hospice hoặc tư duy hospice có thể là lựa chọn rất phù hợp.

7.3 NHỮNG HIỂU LẦM THƯỜNG GẶP CỦA GIA ĐÌNH VIỆT

Hiểu lầm là thứ làm gia đình đánh mất cơ hội chăm “an”.

Vì thế phần này nói thẳng, nói rõ, và nói theo đúng kiểu câu mà người Việt hay nghĩ trong đầu.

HIỂU LẦM 1: “Giảm nhẹ là hết chữa, là bỏ cuộc.”

SỰ THẬT:

Giảm nhẹ có thể bắt đầu ngay từ khi chẩn đoán bệnh nặng, song hành với điều trị.

Giảm nhẹ không cấm điều trị. Giảm nhẹ chỉ hỏi:

“Điều trị này có phục vụ mục tiêu sống của người bệnh không?”

Nếu có, vẫn làm.

Nếu không, cân nhắc lại.

HIỂU LẦM 2: “Hospice là đưa người bệnh về nhà để... chờ chết.”

SỰ THẬT:

Hospice là chăm một cách chủ động để người bệnh đỡ khổ và có phẩm giá.

Nó không phải “chờ”.

Nó là:

- theo dõi triệu chứng có hệ thống,
- chuẩn bị kế hoạch,
- dự phòng tình huống,
- hỗ trợ tinh thần,
- và giúp gia đình biết “lúc nào cần gọi ai, làm gì”.

HIỂU LẦM 3: “Nói chuyện tiên lượng là làm người bệnh tuyệt vọng.”

SỰ THẬT:

Tiên lượng không phải để dập hy vọng.

Tiên lượng để gia đình có thời gian làm những việc cần làm:

- thống nhất mục tiêu chăm sóc,
- phân vai,
- nói lời quan trọng,
- chuẩn bị chăm tại nhà,
- chuẩn bị tài chính – giấy tờ – tâm lý.

Hy vọng có thể chuyển dạng: từ “khỏi bệnh” sang “bớt đau, bớt sợ, gặp đủ người thương”.

HIỂU LẦM 4: “Dùng thuốc giảm đau mạnh là nghiện / là nhanh chết.”

SỰ THẬT:

Thuốc giảm đau mạnh (khi được bác sĩ chỉ định đúng) là để giảm đau và đôi khi giúp giảm khó thở.

Nghiện và lệ thuộc trong bối cảnh bệnh nặng là một câu chuyện khác với lạm dụng.

Điều quan trọng là dùng đúng chỉ định, đúng theo dõi, và trao đổi rõ tác dụng phụ.

HIỂU LẦM 5: “DNR nghĩa là ngừng chăm sóc.”

SỰ THẬT:

DNR (không hồi sức tim phổi khi ngừng tim) chỉ nói về CPR.

Nó không có nghĩa là:

- không giảm đau,
- không giảm khó thở,
- không chăm vệ sinh,
- không an ủi tinh thần.

Ngược lại, nhiều người chọn DNR lại cần chăm sóc giảm nhẹ nhiều hơn để được an.

HIỂU LẦM 6: “An thần cuối đời là ‘làm cho ngủ để chết’.”

SỰ THẬT:

Trong y khoa, có khái niệm an thần giảm nhẹ (palliative sedation) dành cho trường hợp hiếm khi triệu chứng gây khổ không kiểm soát được dù đã dùng mọi biện pháp phù hợp.

Mục tiêu là giảm khổ, không phải làm chết nhanh.

Đây là quyết định chuyên môn cần trao đổi kỹ với bác sĩ.

HIỂU LẦM 7: “Về nhà là ‘bất hiếu’, không lo được như bệnh viện.”

SỰ THẬT:

Hiếu không nằm ở địa điểm, mà nằm ở mục tiêu chăm.

Có người ở viện vẫn cô đơn và đau.

Có người về nhà lại yên và nhẹ.

Về nhà có thể là lựa chọn nhân văn, nếu gia đình có kế hoạch và biết khi nào cần hỗ trợ y tế.

HIẾU LẦM 8: “Nhắc đến hospice là ‘xui’, là ‘chốt số’.”

SỰ THẬT:

Hospice không chốt số.

Hospice chốt mục tiêu: bớt khổ.

Bệnh có thể tiến triển nhanh hoặc chậm, nhưng khi mục tiêu “an” được đặt đúng, gia đình ít hoảng hơn ở mọi kịch bản.

Một câu tóm gọn để gia đình dễ nhớ:

Giảm nhẹ không lấy đi hy vọng.

Giảm nhẹ đổi hy vọng từ “phép màu” sang “bình an có thật”.

7.4 HỘP CÔNG CỤ: CHECKLIST “KHI NÀO NÊN HỎI BÁC SĨ VỀ GIẢM NHẸ?”

Checklist này không phải để bạn tự chẩn đoán hay tự quyết.

Nó là một công cụ để bạn nhận ra:

“Đã đến lúc mình nên hỏi thêm về giảm nhẹ/hospice chưa?”

Nếu bạn tích vào nhiều mục, đó là tín hiệu mạnh rằng nên trao đổi với bác sĩ.

A) TRIỆU CHỨNG GÂY KHỔ (SYMPTOM TRIGGERS)

- ☐ Đau kéo dài hoặc đau tăng nhanh, ảnh hưởng ăn ngủ, khó kiểm soát.
- ☐ Khó thở thường xuyên hoặc cơn khó thở làm hoảng loạn.
- ☐ Buồn nôn, chán ăn kéo dài; sụt cân rõ.
- ☐ Mất ngủ nặng, bồn chồn, kích động, mê sảng (lú lẫn, đảo lộn ngày đêm).
- ☐ Mệt kiệt, yếu nhanh, gần như nằm nhiều, khó tự chăm.
- ☐ Loét tì đè, té ngã lặp lại, sặc/ho sặc khi ăn uống.

B) TẦN SUẤT NHẬP VIỆN / DIỄN TIẾN BỆNH (DISEASE TRAJECTORY TRIGGERS)

- ☐ Nhập viện nhiều lần trong 3–6 tháng qua vì cùng một vấn đề.
- ☐ Bác sĩ nói bệnh tiến triển dù đã điều trị theo phác đồ.
- ☐ Có biến chứng mới xuất hiện liên tục.
- ☐ Điều trị bắt đầu “mang nhiều gánh nặng hơn lợi ích” (đau, mệt, tác dụng phụ nặng).

C) QUYẾT ĐỊNH KHÓ – GIA ĐÌNH CĂNG (DECISION & FAMILY TRIGGERS)

- ☐ Gia đình bất đồng về hướng điều trị (làm tiếp hay dừng).
- ☐ Không rõ người bệnh muốn gì/ưu tiên gì.
- ☐ Có câu hỏi về ICU, thở máy, hồi sức (CPR), đặt ống, lọc máu...
- ☐ Người bệnh nói “tôi mệt rồi”, “đừng làm nữa”, hoặc thể hiện sợ hãi rõ.

D) GÁNH NẶNG NGƯỜI CHĂM (CAREGIVER TRIGGERS)

[] Người chăm kiệt sức, mất ngủ kéo dài, cáu gắt, suy sụp.

[] Gia đình không đủ người trực, chăm bị đứt quãng.

[] Tài chính căng thẳng, lo chi phí làm cả nhà hoảng.

E) NHU CẦU TINH THẦN – TÂM LÝ – TÂM LINH (WHOLE-PERSON TRIGGERS)

[] Người bệnh lo âu, sợ chết, sợ cô đơn, sợ làm phiền.

[] Người bệnh muốn nói chuyện ý nghĩa, di sản, tạm biệt, hoặc cần hỗ trợ theo niềm tin (Phật giáo, Công giáo, thờ cúng tổ tiên...).

[] Gia đình cần hướng dẫn “nói chuyện thế nào” mà không làm người bệnh sụp.

NEU BẠN TÍCH 3 MỤC TRỞ LÊN:

Hãy cân nhắc hỏi bác sĩ một câu rất đơn giản:

“Trong trường hợp của người nhà tôi, mình có thể mời đội giảm nhẹ (palliative care) hỗ trợ không?”

Mục tiêu của mình có thể là vừa điều trị vừa giảm khổ, hoặc chuyển trọng tâm nếu cần.”

3 CÂU HỎI MẪU (ĐỂ HỎI NHANH – HỎI ĐÚNG)

1) “Mục tiêu chăm sóc phù hợp nhất lúc này là gì: hồi phục, kéo dài thời gian, hay thoải mái?”

2) “Can thiệp này có khả năng đưa người bệnh trở về mức sống mà họ chấp nhận được không?”

3) “Nếu ưu tiên là bớt đau, bớt khó thở, bớt hoảng, mình có kế hoạch giảm nhẹ cụ thể nào?”

Kết của chương này không phải là một lời kêu gọi “dừng điều trị”. Kết của chương này là một lời nhắc: đừng để “dài” trở thành “dài trong khổ”.

Chăm cho “an” không phải ít thương hơn.

Chăm cho “an” thường là thương sâu hơn: thương phẩm giá, thương nỗi sợ, thương sự mệt, thương đời sống còn lại. Và khi “an” được đặt đúng chỗ, có một điều rất thường xảy ra: người bệnh bớt căng, gia đình bớt hoảng, những ngày còn lại dù ngắn hay dài cũng trở nên đáng sống hơn.

CHƯƠNG 8. ĐAU VÀ CÁC TRIỆU CHỨNG THƯỜNG GẶP

XỬ LÝ ĐÚNG ĐỂ NGƯỜI BỆNH ĐƯỢC THỎ

Có một điều gia đình Việt thường làm rất giỏi: chịu đựng. Nhưng trong chăm sóc cuối đời, chịu đựng không phải lúc nào cũng là đức hạnh. Chịu đựng có thể là một loại lãng phí: lãng phí sức lực, lãng phí những ngày còn lại, lãng phí khả năng bình an. Đau, khó thở, buồn nôn, mất ngủ, mê sảng... không chỉ là “triệu chứng”. Chúng là những thứ khiến người bệnh mất cảm giác an toàn. Và khi mất cảm giác an toàn, cơ thể căng lên, thở dốc hơn, đau tăng hơn, lo sợ nhiều hơn. Đó là một vòng xoáy có thật, có cơ chế sinh học rõ ràng. Chương này viết theo logic thực hành:

- nhận diện đúng (đang là kiểu gì, mức độ nào),
- theo dõi có hệ thống,
- can thiệp từ nhẹ đến nặng,
- và biết khi nào cần gọi chuyên môn.

Một lời nhắc quan trọng:

Bạn không phải bác sĩ để tự kê đơn.

Nhưng bạn hoàn toàn có thể trở thành người theo dõi tốt nhất, báo cáo tốt nhất, và chăm cơ bản tốt nhất.

Bởi vì không ai ở cạnh người bệnh nhiều như gia đình.

8.1 ĐAU: CÁC KIỂU ĐAU, NGUYÊN TẮC DÙNG THUỐC AN TOÀN

A) ĐAU KHÔNG CHỈ CÓ MỘT KIỂU

Nhận đúng kiểu đau giúp điều trị đúng hướng.

1) Đau “cơ học” (nociceptive / somatic)

- Cảm giác: đau nhói, đau âm ỉ ở xương, cơ, khớp, vết thương.
- Thường tăng khi cử động, đè ép.

Ví dụ: đau xương do di căn, đau khớp do thoái hóa, đau vết mổ.

2) Đau “tạng” (visceral)

- Cảm giác: tức nặng, quặn, lan rộng; khó chỉ đúng một điểm.
- Thường đi kèm buồn nôn, vã mồ hôi.

Ví dụ: đau bụng do tắc ruột, gan to, tràn dịch.

3) Đau “thần kinh” (neuropathic)

- Cảm giác: bỏng rát, tê, điện giật, kiến bò.
- Có thể đau dù chạm rất nhẹ.

Ví dụ: đau sau zona, tổn thương thần kinh do u chèn ép.

Trong thực tế, người bệnh có thể đau “pha trộn” nhiều kiểu.

Bạn không cần gọi đúng thuật ngữ.

Bạn chỉ cần mô tả đúng cảm giác.

B) 4 NGUYÊN TẮC THEO DÕI ĐAU (RẤT KHOA HỌC, RẤT DỄ)

Hãy dùng “PQRST” – một khung mô tả đau đơn giản:

P (Provokes): Đau tăng khi làm gì? (xoay người, ăn, ho, đi vệ sinh...)

Q (Quality): Đau kiểu gì? (nhói, tức, rát, điện giật...)

R (Region/Radiates): Đau ở đâu? Có lan không?

S (Severity): Đau bao nhiêu/10?

T (Timing): Đau lúc nào? (liên tục hay cơn? đêm hay ngày?)

C) NGUYÊN TẮC DÙNG THUỐC AN TOÀN: “ĐỀU – ĐỦ – ĐÚNG – THEO DÕI”

1) ĐỀU (scheduled): đau mạn cần thuốc nền đúng giờ, không đợi “đau mới uống”

Vì đợi đau mới uống là để lửa bùng rồi mới dập.

Thuốc nền giúp giữ “mặt bằng đau” thấp.

2) ĐỦ (adequate): liều phải đủ để đạt mục tiêu

Nhiều gia đình sợ thuốc, dùng liều quá thấp, khiến đau vẫn cao và người bệnh kiệt.

Đau kéo dài làm cơ thể mệt, thờ dốt, mất ngủ, trầm buồn.

3) ĐÚNG (right drug): đúng loại cho đúng kiểu đau

- đau thần kinh thường cần nhóm thuốc khác (bác sĩ sẽ cân nhắc).

- đau cơ học/tạng có thể cần thuốc khác.

Gia đình không tự đổi thuốc, nhưng cần báo đúng kiểu đau để bác sĩ chỉnh.

4) THEO DÕI (monitor): theo dõi tác dụng và tác dụng phụ

Tác dụng phụ thường gặp cần báo:

Nguyen Dong Hung

- buồn ngủ quá mức,
- chóng mặt, lú lẫn tăng,
- táo bón,
- buồn nôn,
- ngứa, phát ban,
- thở chậm bất thường.

D) 3 NGUY CƠ GIA ĐÌNH HAY MẮC

- Tự ý tăng/giảm liều không theo hướng dẫn.
- Trộn nhiều thuốc “cùng nhóm” (đặc biệt thuốc giảm đau/thuốc ngủ) gây quá liều.
- Quên phòng táo bón khi dùng thuốc giảm đau mạnh: táo bón có thể gây đau bụng, nôn, kích động.

E) MỤC TIÊU THỰC TẾ

Mục tiêu không phải “0 đau tuyệt đối”.

Mục tiêu là đau ở mức người bệnh chịu được để:

- thở dễ,
- ngủ được,
- nói chuyện được,
- ăn được chút ít,
- và không bị đau điều khiển cả ngày.

Một câu hỏi rất hiệu quả để hỏi người bệnh:

“Giờ mình muốn đau xuống mức mấy/10 thì mình thấy ổn?”

8.2 KHÓ THỞ, HO, ĐÀM: GIẢM KHÓ CHỊU TRONG KHẢ NĂNG GIA ĐÌNH

Khó thở (dyspnea) là triệu chứng làm người bệnh sợ nhất, và làm người nhà hoảng nhất.

Vì khó thở không chỉ là thiếu oxy.

Nó là cảm giác “mình sắp chết”.

Cảm giác này kích hoạt hệ thần kinh giao cảm: tim đập nhanh, thở nhanh, hoảng loạn → càng khó thở hơn.

Mục tiêu: cắt vòng xoáy đó.

A) 5 CAN THIỆP CƠ BẢN TẠI NHÀ (KHÔNG THUỐC)

1) Tư thế

- Nâng đầu giường 30–45 độ.
- Nếu ngồi được: cho ngồi hơi cúi về trước, kê gối sau lưng.
- Tránh nằm phẳng.

2) Luồng gió

- Một chiếc quạt nhỏ thổi nhẹ vào mặt có thể giảm cảm giác khó thở rõ rệt.

Vì luồng khí kích thích thụ thể vùng mặt, “đánh lừa” não về cảm giác thở.

3) Nhịp thở chậm

- Người nhà nói chậm: “Mình thở cùng con nha... hít nhẹ... thở ra dài...”

- Đếm nhịp 1–2 khi hít, 1–2–3–4 khi thở ra.

Thở ra dài giúp giảm hoảng.

4) Không gian

- Mở cửa sổ nếu an toàn, giảm mùi nồng, giảm đông người vây quanh.

- Đám đông đứng nhìn khiến người bệnh “ngạt” hơn.

5) Trấn an đúng câu

- Tránh: “Bình tĩnh đi!” (nghe như mệnh lệnh).

- Nên: “Con ở đây. Mình làm từng hơi một. Không sao, con đang nhìn mẹ.”

B) OXY: KHI NÀO HỮU ÍCH?

Oxy hữu ích khi người bệnh thiếu oxy thật sự (bác sĩ/điều dưỡng đánh giá).

Nhưng có trường hợp khó thở do lo âu hoặc do cơ chế khác, oxy không giải quyết hết.

Vì vậy, nếu đang ở viện/được theo dõi, hãy hỏi:

- “Khó thở này do thiếu oxy hay do cơ chế khác?”

- “Mục tiêu SpO2 là bao nhiêu?”

- “Nếu oxy không giảm, mình có kế hoạch gì tiếp theo?”

C) HO – ĐÀM: ĐỪNG ĐỂ ĐỜM THÀNH CUỘC CHIẾN

- Cho người bệnh uống ngụm nhỏ nếu còn nuốt tốt.

- Giữ ẩm miệng (tắm bông, xịt ẩm, thoa môi) khi không uống được.

- Võ rung nhẹ lưng theo hướng dẫn (nếu không đau xương).
- Hút đàm là thủ thuật: chỉ làm khi có người có chuyên môn hướng dẫn, tránh gây sợ và tổn thương.

Một hiện tượng hay gặp cuối đời là “tiếng thở khò khè” do dịch tiết.

Âm thanh nghe đáng sợ với người nhà, những người bệnh đôi khi không khó chịu như ta tưởng (đặc biệt khi họ đã lơ mơ).

Khi gặp tình huống này, ưu tiên:

- đổi tư thế nghiêng,
- giữ miệng sạch, ẩm,
- hỏi bác sĩ về thuốc giảm tiết nếu phù hợp,
- và quan trọng: đừng hoảng loạn làm cả phòng căng lên.

D) DẤU HIỆU CẦN GỌI CHUYÊN MÔN/CẤP CỨU NGAY

- Tím tái, lơ mơ tăng nhanh, không đáp ứng.
- Khó thở tăng đột ngột, đau ngực dữ dội.
- Thở rít, nghẹt đường thở.
- Ho ra máu nhiều.
- SpO2 tụt sâu dù đã oxy (nếu có đo).

Trong những tình huống này, không “tự xử” theo sách.

8.3 BUỒN NÔN, CHÁN ĂN, TÁO BÓN: ĐỪNG BIẾN BỮA ĂN THÀNH TRẬN CHIẾN

Trong văn hóa Việt, cho ăn là yêu.

Vì vậy khi người bệnh ăn kém, gia đình đau như mất một phần hy vọng.

Nhưng ở cuối đời, giảm ăn thường là diễn tiến sinh lý tự nhiên:

- chuyển hóa chậm,
- nhu cầu năng lượng giảm,
- mệt, buồn nôn, thay đổi vị giác,
- nuốt yếu, sợ sặc.

Ép ăn có thể biến tình thương thành áp lực, thậm chí gây hại.

A) NGUYÊN TẮC “NHỎ – MỀM – THEO Ý – KHÔNG ÉP”

- Nhỏ: ít một, nhiều lần.
- Mềm: dễ nuốt, ít mùi nồng.
- Theo ý: ưu tiên món người bệnh thích (đôi khi chỉ là một thìa).
- Không ép: ép ăn có thể gây sặc, nôn, hoảng.

B) BUỒN NÔN

Gia đình có thể làm:

- chia nhỏ bữa, tránh đồ nhiều dầu mỡ,
- tránh mùi nấu nướng quá nặng,

- cho ngồi thẳng sau ăn 30 phút,
- hỏi bác sĩ về thuốc chống nôn phù hợp (đừng tự mua uống lung tung vì có loại làm tăng lú lẫn).

C) TÁO BÓN: “KẼ GIẤU MẶT” LÀM ĐAU TĂNG

Táo bón gây:

- đau bụng, chướng,
- buồn nôn, ăn kém,
- kích động, mất ngủ,
- thậm chí mê sảng.

Nếu người bệnh dùng thuốc giảm đau mạnh, nguy cơ táo bón càng cao.

Gia đình có thể:

- theo dõi số ngày chưa đi cầu,
- tăng nước/ngậm nhỏ nếu còn nuốt tốt,
- tăng chất xơ mềm phù hợp (tùy khả năng),
- vận động nhẹ nếu có thể,
- trao đổi bác sĩ về thuốc nhuận tràng an toàn.

Nguyên tắc: phòng hơn chữa.

D) CÂU NÓI GIÚP “HÒA” BỮA ĂN

- “Mẹ ăn được bao nhiêu cũng được.”
- “Mẹ chọn món mẹ muốn.”
- “Mẹ không ăn cũng không sao, mình chỉ cần giữ miệng ấm và dễ chịu.”

Bữa ăn cuối đời nên là sự nâng đỡ, không phải cuộc kiểm tra.

8.4 MÊ SẢNG, BỒN CHỒN, MẤT NGỦ: KHI TÂM TRÍ “LẠC ĐƯỜNG”

Mê sảng (delirium) là tình trạng lú lẫn cấp, dao động: lúc tỉnh lúc mê.

Người bệnh có thể:

- nói lộn xộn, nhìn thấy điều không có,
- đảo lộn ngày đêm,
- kích động, muốn rút kim truyền, muốn xuống giường,
- hoặc ngược lại: lừ đừ, ít nói.

Về khoa học, mê sảng không phải “hư” hay “lấn vì già” đơn giản.

Nó thường là tín hiệu cơ thể đang rối: nhiễm trùng, mất nước, rối loạn điện giải, thiếu oxy, đau không kiểm soát, tác dụng phụ thuốc...

A) GIA ĐÌNH NÊN LÀM GÌ TRƯỚC TIÊN?

1) Giữ môi trường ổn định

- ánh sáng dịu, giảm tiếng ồn, hạn chế người ra vào.
- giữ đồ vật quen: khăn, ảnh, đồng hồ.

2) Định hướng nhẹ nhàng, không tranh cãi

Đừng cố “bắt họ đúng”.

Nên nói:

- “Mình đang ở nhà/bệnh viện, con ở đây.”
- “Bây giờ là tối, mình nghỉ.”

Tránh:

- “Sao mẹ nói tào lao vậy?”
- “Mẹ tỉnh lại đi!”

Tranh cãi làm họ hoảng và kích động hơn.

3) Tránh giữ chặt gây kích

Giữ chặt có thể khiến người bệnh coi như bị tấn công.

Nếu cần an toàn, ưu tiên:

- hạ thấp giường, dọn vật vướng,
- có người ngồi cạnh,
- báo điều dưỡng/bác sĩ.

4) Kiểm tra các yếu tố cơ bản

- Họ có đau không?
- Họ có bí tiểu/bí đại tiện không?
- Họ có sốt không?
- Họ có thiếu ngủ kéo dài không?
- Thuốc mới nào vừa dùng?

B) MẤT NGỦ – BỒN CHỒN

Đừng vội “nhét thuốc ngủ”.

Nhiều thuốc ngủ có thể làm mê sảng nặng hơn ở người già.

Hãy ưu tiên:

- giảm đau đủ,
- giảm khó thở,
- ánh sáng – tiếng ồn phù hợp,
- nhịp sinh hoạt đều.

Nếu cần thuốc, phải hỏi bác sĩ chọn loại phù hợp.

C) KHI NÀO PHẢI GỌI BÁC SĨ NGAY?

- mê sảng xuất hiện đột ngột,
- kích động mạnh có nguy cơ ngã/rút ống,
- lơ mơ tăng nhanh,
- kèm sốt, khó thở tăng, đau tăng.

Đây là vùng cần chuyên môn để tìm nguyên nhân và can thiệp an toàn.

8.5 HỘP CÔNG CỤ: BẢNG THEO DÕI TRIỆU CHỨNG (MẪU)

Bảng này giúp gia đình làm một việc rất “khoa học”:

biến cảm giác thành dữ liệu.

Dữ liệu giúp bác sĩ quyết nhanh và đúng hơn.

Bạn có thể chép ra giấy, hoặc lập bảng trong điện thoại.

A) BẢNG THEO DÕI HẰNG NGÀY (DAILY SYMPTOM LOG)

Họ tên người bệnh: _____ Ngày: ____/____/____

Người ghi: _____ Địa điểm: Nhà / Bệnh viện

1) ĐAU (0–10): Sáng ____ Trưa ____ Chiều ____ Đêm ____

Kiểu đau (nhói/tức/rát/lan...): _____

Đau tăng khi: _____

Thuốc giảm đau đã dùng (giờ/liều): _____

Tác dụng phụ (buồn ngủ/táo bón/nôn...): _____

2) KHÓ THỞ (0–10): Sáng ____ Trưa ____ Chiều ____ Đêm ____

Có ho/đờm? Có/Không Đờm nhiều? ít/vừa/nhiều

Oxy (nếu có): _____ L/phút SpO2 (nếu có): _____%

Điều làm dễ hơn: (tư thế/quạt/thuốc...): _____

3) ĂN UỐNG

Ăn được khoảng: _____% so với bình thường

Uống: đủ / ít / rất ít

Nuốt: tốt / khó / hay sặc

Buồn nôn: 0–10 _____ Nôn: Có/Không (mấy lần: ____)

4) ĐI CẦU – ĐI TIỂU

Đi cầu lần cuối: ____/____ (số ngày: ____)

Tính chất: bình thường / cứng / lỏng

Đau bụng/chướng: 0–10 _____

Tiểu: bình thường / ít / bí / không kiểm soát

5) TÂM TRÍ – GIẤC NGỦ

Ngủ tổng: _____ giờ (đêm: _____ giờ, ngày: _____ giờ)

Bồn chồn/kích động: 0–10 _____

Lú lẫn/mê sảng: Không / Nhẹ / Vừa / Nặng

Điều kích hoạt: _____

6) DẤU HIỆU BẤT THƯỜNG HÔM NAY (nếu có)

Sốt: Có/Không (nhiệt độ: ____)

Té ngã: Có/Không

Chảy máu: Có/Không

Ghi chú khác: _____

B) “3 CÂU BÁO CÁO” ĐỂ NÓI VỚI BÁC SĨ (SBAR RÚT GỌN)

1) Tình hình chính: “Mấy ngày nay...”

2) Dữ liệu: “Đau từ ____ lên ____/10; khó thở ____/10; ăn ____%; đi cầu ____ ngày...”

3) Mục tiêu và câu hỏi: “Mình muốn giảm đau xuống ___/10 và ngủ được. Có thể điều chỉnh gì?”

*

Chương 8 không nhằm biến bạn thành nhân viên y tế. Chương 8 nhằm trao cho bạn một năng lực quan trọng hơn: năng lực làm cho người bệnh bớt khổ một cách an toàn. Khi xử lý đúng triệu chứng, người bệnh thường “được thở” theo cả hai nghĩa:

- thở dễ hơn về mặt cơ thể,
- và thở nhẹ hơn về mặt tinh thần.

Và khi người bệnh được thở, gia đình cũng được thở. Bởi vì trong chăm sóc cuối đời, đôi khi, bình an bắt đầu từ một hơi thở không còn bị nỗi sợ bóp nghẹt.

CHƯƠNG 9. NÓI CHUYỆN VỚI BÁC SĨ

ĐỂ KHÔNG “ĐI LẠC” GIỮA XÉT NGHIỆM VÀ QUYẾT ĐỊNH

Trong bệnh viện, mọi thứ có thể rất “khoa học”: xét nghiệm, chỉ số, phim chụp, phác đồ, hội chẩn. Nhưng cảm giác của gia đình lại thường rất... mơ hồ. Bạn đứng trước bảng điện tử, nghe tên thuốc lạ, nghe bác sĩ nói nhanh, nhìn người thân nằm đó, và tự hỏi: “Rốt cuộc, mình đang đi về đâu?”

Nhiều gia đình Việt bị “đi lạc” theo đúng nghĩa:

- đi lạc giữa các chuyên khoa,
- đi lạc giữa các lựa chọn can thiệp,
- đi lạc giữa lời khuyên khác nhau,
- đi lạc giữa hy vọng và sợ hãi.

Đi lạc không phải vì bạn kém.

Đi lạc vì hệ thống y tế được thiết kế để xử lý bệnh, còn gia đình lại đang sống một câu chuyện: câu chuyện của một đời người đi đến đoạn cuối. Chương này giúp bạn làm một việc rất thực tế: nói chuyện với bác sĩ theo cách có cấu trúc, để bạn không phải “đoán” trong lúc căng thẳng.

Bạn không cần hiểu hết y khoa.

Bạn chỉ cần biết hỏi đúng câu và chốt đúng mục tiêu. Và đây là điều quan trọng nhất:

Bạn không “làm phiền” khi hỏi.

Bạn đang làm đúng vai trò của người đại diện cho người bệnh.

9.1 CÁCH HỎI VỀ TIỀN LƯỢNG MÀ VẪN GIỮ NHÂN ÁI

“Tiền lượng” là từ khiến nhiều gia đình sợ.

Sợ hỏi vì sợ nghe điều xấu.

Sợ nghe điều xấu vì sợ người bệnh suy sụp.

Sợ suy sụp nên... né.

Nhưng không hỏi tiền lượng là một rủi ro:

rủi ro của quyết định vội, rủi ro của can thiệp nặng không cần thiết, rủi ro của không kịp nói lời quan trọng.

Vấn đề không phải “có hỏi hay không”.

Vấn đề là hỏi thế nào.

A) NGUYÊN TẮC “HỎI THEO KHOẢNG – HỎI THEO KỊCH BẢN”

Tiền lượng không phải ngày giờ. Nó là khoảng xác suất.

Vì vậy, hãy hỏi theo 3 tầng:

1) Bức tranh lớn (big picture)

- “Bác sĩ có thể cho gia đình hiểu bức tranh lớn về bệnh lúc này không?”

2) Tiền lượng theo khoảng thời gian

- “Nếu nói theo khoảng, khả năng là ngày–tuần hay tuần–tháng hay tháng–năm?”

3) Kịch bản tốt nhất – xấu nhất – khả năng nhất

- “Trong trường hợp tốt nhất, điều gì có thể xảy ra?”
- “Trong trường hợp xấu nhất, điều gì có thể xảy ra?”
- “Khả năng nhất theo kinh nghiệm của bác sĩ là gì?”

Cách hỏi này vừa khoa học (vì nó phản ánh bất định), vừa nhân ái (vì nó không “tuyên án”).

B) HỎI VỀ “CHẤT LƯỢNG SỐNG” THAY VÌ CHỈ “SỐNG BAO LÂU”

Đây là câu hỏi giúp gia đình thoát khỏi bẫy “kéo dài bằng mọi giá”:

- “Nếu qua được đợt này, người bệnh có thể quay về mức sinh hoạt nào?”
- “Khả năng tỉnh táo, tự ăn, tự đi lại là bao nhiêu?”
- “Nếu sống thêm, sẽ là sống trong tình trạng như thế nào?”

C) CÁCH HỎI MỀM THEO KIỂU VIỆT (KHÔNG LÀM TỔN THƯƠNG)

- “Gia đình muốn chuẩn bị cho mọi tình huống, bác sĩ cho hỏi mình nên chuẩn bị tới mức nào?”
- “Nếu bác sĩ ở vị trí gia đình, bác sĩ sẽ lo điều gì nhất trong vài ngày tới?”
- “Có dấu hiệu nào báo rằng bệnh chuyển nặng để gia đình nhận ra sớm không?”

D) NẾU GIA ĐÌNH MUỐN GIỮ THÔNG TIN VỚI NGƯỜI BỆNH?

Đây là vùng nhạy cảm văn hóa.

Nhiều nhà muốn “giấu” để người bệnh đỡ lo.

Một cách làm nhân ái hơn là xin bác sĩ hỗ trợ “mức độ tiết lộ” (information preference):

- “Bác sĩ giúp gia đình hỏi xem người bệnh muốn biết đến mức nào: biết hết, biết một phần, hay chỉ biết mục tiêu chăm sóc?”

Vì có người bệnh muốn biết để sắp xếp; có người không muốn biết chi tiết nhưng muốn được chọn ưu tiên.

Điều quan trọng là: dù nói thế nào, đừng tước quyền lựa chọn cốt lõi của người bệnh.

9.2 KHI NÀO ICU HỮU ÍCH, KHI NÀO CHỈ KÉO DÀI KHỔ ĐAU

ICU là nơi mạnh nhất của y học: theo dõi sát, máy móc, can thiệp nhanh.

Nhưng ICU cũng là nơi “đắt” nhất về gánh nặng: đau, mê sảng, mất riêng tư, nguy cơ nhiễm trùng, xa gia đình.

ICU hữu ích khi nó có khả năng thực sự đưa người bệnh qua một giai đoạn có thể hồi phục.

ICU trở thành kéo dài khổ đau khi:

- cơ quan suy dần không còn khả năng hồi phục,
- can thiệp chỉ giữ chỉ số mà không trả lại đời sống,
- người bệnh phải chịu các thủ thuật nặng với lợi ích rất thấp.

A) 3 CÂU HỎI KHOA HỌC ĐỂ ĐÁNH GIÁ ICU

1) “Vấn đề cấp này có hồi phục được không?”

Ví dụ: nhiễm trùng có thể kiểm soát? suy hô hấp do nguyên nhân có thể đảo ngược?

2) “Nếu ICU thành công, người bệnh sẽ trở về trạng thái nào?”

- “Có khả năng rời thở máy không?”

- “Có khả năng tỉnh táo không?”

- “Có khả năng về nhà không?”

3) “Xác suất lợi ích so với gánh nặng là bao nhiêu?”

- “Theo kinh nghiệm của bác sĩ, tỉ lệ qua khỏi đợt này là khoảng bao nhiêu?”

- “Nếu qua, chất lượng sống thế nào?”

B) DẤU HIỆU ICU CÓ THỂ ĐANG CHỈ “GIỮ SỐ”

- Cần tăng thuốc vận mạch liên tục để giữ huyết áp.

- Suy đa cơ quan: thở máy + lọc máu + rối loạn đông máu nặng.

- Mê sâu kéo dài không rõ khả năng hồi phục.

- Bệnh nền giai đoạn cuối, điều trị bệnh nguyên không còn đáp ứng.

Trong các tình huống này, gia đình nên hỏi thẳng về mục tiêu:

“Liệu ICU lúc này là để hồi phục hay để kéo dài quá trình ra đi?”

C) ICU KHÔNG PHẢI LÀ ‘CÓ’ HOẶC ‘KHÔNG’ HOÀN TOÀN

Nhiều gia đình chọn “ICU có điều kiện”:

- thử ICU trong 48–72 giờ,
- đặt tiêu chí thành công (bớt vận mạch, cải thiện oxy, tỉnh hơn...),
- nếu không đạt thì chuyển mục tiêu sang thoải mái.

Đây là cách ra quyết định vừa nhân ái vừa khoa học.

9.3 THỞ MÁY, SỐC ĐIỆN, ĐẶT ỐNG, NUÔI ĂN: HIỂU ĐỂ LỰA CHỌN TÌNH TÁO

Ở đoạn cuối, gia đình thường gặp các can thiệp nghe rất “mạnh”.

Vấn đề không phải sợ hay không sợ.

Vấn đề là hiểu: can thiệp nhằm mục tiêu gì, gánh nặng gì, và có phù hợp mục tiêu người bệnh không.

A) THỞ MÁY (VENTILATION)

- Mục tiêu: hỗ trợ hô hấp khi người bệnh không thở đủ.
- Gánh nặng: cần ống nội khí quản, thường cần an thần; khó giao tiếp; nguy cơ viêm phổi bệnh viện; yếu cơ kéo dài.

Câu hỏi cần hỏi:

- “Nguyên nhân suy hô hấp có đảo ngược được không?”
- “Dự kiến thở máy bao lâu?”
- “Khả năng cai máy (rút ống) là bao nhiêu?”
- “Nếu không cai được, kế hoạch là gì?”

B) CPR / SỐC ĐIỆN / HỒI SỨC TIM PHỔI

- Mục tiêu: cố gắng khôi phục tuần hoàn khi ngừng tim.
- Thực tế: ở người bệnh giai đoạn cuối, tỉ lệ thành công thường thấp; CPR có thể gây gãy xương sườn, tổn thương, và nếu thành công có thể để lại tổn thương não.

Câu hỏi cần hỏi:

- “Trong tình trạng của người bệnh, CPR có khả năng đưa họ trở lại mức sống chấp nhận được không?”
- “Nếu tim đập lại, nguy cơ tổn thương não và phụ thuộc máy móc là bao nhiêu?”

Chọn DNR không phải “bỏ”.

Chọn DNR là chọn cách ra đi không bị bẽ gãy bởi một thủ thuật bạo lực khi lợi ích rất thấp.

C) ĐẶT ỐNG (thường gặp: ống dạ dày, ống tiểu, ống dẫn lưu)

- Ống có thể giúp giảm một số nguy cơ (bí tiểu, dạ dày trào, nuôi ăn...), nhưng cũng có thể gây khó chịu, kích thích, tăng mê sảng.

Câu hỏi cần hỏi:

- “Ống này nhằm mục tiêu gì?”
- “Có lựa chọn ít xâm lấn hơn không?”
- “Bao lâu thì tháo được?”
- “Nếu người bệnh già, mình xử lý thế nào để an toàn và nhân ái?”

D) NUÔI ĂN (ăn qua miệng – qua ống – qua tĩnh mạch)

Đây là vùng gia đình Việt dễ đau nhất, vì “ăn” gắn với “sống”.

Nhưng cuối đời, giảm ăn có thể là sinh lý.

Nuôi ăn qua ống hoặc tĩnh mạch có thể hữu ích trong một số tình huống có khả năng hồi phục, nhưng không phải lúc nào cũng làm người bệnh “khỏe hơn”, và đôi khi tăng biến chứng (trào ngược, sặc, nhiễm trùng, phù...).

Câu hỏi cần hỏi:

- “Người bệnh giảm ăn do diễn tiến tự nhiên hay do vấn đề có thể sửa (ví dụ: loét miệng, buồn nôn, táo bón, đau)?”
- “Nuôi ăn qua ống có giúp đạt mục tiêu của người bệnh không (tĩnh táo hơn, có sức hơn), hay chỉ tăng gánh nặng?”
- “Rủi ro sặc, viêm phổi, nhiễm trùng là bao nhiêu?”
- “Có thể ưu tiên ‘ăn ít mà thích’ và chăm ẩm miệng thay vì ép không?”

Nguyên tắc cốt lõi:

Chọn can thiệp không phải để “đúng hình thức”.

Chọn can thiệp để “đúng mục tiêu”.

9.4 LẬP KẾ HOẠCH TRƯỚC (ADVANCE CARE PLANNING) THEO KIỂU VIỆT

Advance Care Planning (ACP) là quá trình chuẩn bị trước cho các quyết định y khoa trong tương lai, đặc biệt khi người bệnh có thể mất khả năng tự quyết.

Ở nhiều nơi, ACP gắn với giấy tờ pháp lý.

Ở Việt Nam, dù khung pháp lý và thực hành có thể khác nhau tùy bối cảnh, “tinh thần ACP” vẫn làm được — và làm được rất hiệu quả.

ACP theo kiểu Việt nên đơn giản, thực tế, và đủ dùng.

A) 3 MẢNH GHÉP CỦA ACP “PHIÊN BẢN VIỆT”

1) Người đại diện (ai nói thay khi cần?)

- Chọn 1 người chốt: bình tĩnh, hiểu ý nguyện người bệnh, có thời gian liên hệ bác sĩ.
- Thống nhất trong gia đình để tránh “nhiều sếp”.

2) Mục tiêu và ưu tiên

- Người bệnh ưu tiên gì nhất? (tỉnh táo/ít đau/ở nhà/gặp người thân...)
- Điều gì người bệnh không muốn trải qua? (ICU dài ngày, đặt ống, CPR...)

Chỉ cần 5–7 gạch đầu dòng.

3) Ranh giới can thiệp (mức đánh đổi chấp nhận)

- Can thiệp tối đa / can thiệp có giới hạn / tập trung thoải mái.
- Có thể thêm “thử có điều kiện”: thử ICU 48–72 giờ với tiêu chí rõ.

B) CÁCH NÓI CHO HỢP TÍNH NGƯỜI VIỆT (KHÔNG LÀM ‘XU’)

- “Con hỏi trước để lỡ có chuyện gấp con làm đúng ý ba/mẹ.”
- “Mình nói để ba/mẹ yên tâm chứ không phải nói chuyện xấu.”
- “Mình thống nhất để không ai phải quyết trong hoảng loạn.”

C) TỜ GIẤY 1 TRANG (ACP QUICK NOTE)

Bạn có thể viết tay, ký tên người bệnh nếu họ đồng ý, và chia cho các thành viên chính.

Nội dung nên có:

- Thông tin người bệnh (họ tên, năm sinh, bệnh chính, thuốc quan trọng, dị ứng).
- Người đại diện: tên + số điện thoại.
- Ưu tiên 1–2 điều hàng đầu.
- Ranh giới can thiệp (ICU/CPR/thở máy/nuôi ăn).
- Điều làm người bệnh sợ nhất và điều giúp họ yên.
- “Nếu xấu nhất xảy ra, gia đình ưu tiên: thoải mái và hiện diện.”

Không cần văn vẻ.

Cần rõ ràng.

ACP không làm cái chết đến sớm.

ACP làm cho khi nó đến, gia đình không vỡ.

9.5 HỘP CÔNG CỤ: DANH SÁCH CÂU HỎI MANG THEO KHI ĐI KHÁM

Hãy in ra hoặc lưu trong điện thoại.

Chọn 5–7 câu phù hợp mỗi lần, đừng hỏi hết một lúc.

Mục tiêu là hỏi “đúng trọng tâm”, không phải hỏi “cho nhiều”.

A) HIỂU BỨC TRANH LỚN

- 1) “Chẩn đoán chính xác là gì? Bệnh đang ở giai đoạn nào?”
- 2) “Vấn đề nguy nhất lúc này là gì?”
- 3) “Có yếu tố nào có thể hồi phục không?”
- 4) “Trong vài ngày tới, biến chứng nào hay xảy ra nhất?”

B) TIỀN LƯỢNG VÀ KỊCH BẢN

- 5) “Nếu nói theo khoảng, tiên lượng là ngày–tuần hay tuần–tháng hay tháng–năm?”
- 6) “Kịch bản tốt nhất, xấu nhất, và khả năng nhất là gì?”
- 7) “Dấu hiệu nào cho thấy bệnh chuyển nặng để gia đình nhận ra sớm?”

C) MỤC TIÊU CHĂM SÓC

- 8) “Mục tiêu chăm sóc phù hợp nhất lúc này là hồi phục, kéo dài thời gian, hay thoải mái?”
- 9) “Can thiệp này có giúp người bệnh quay lại mức sống họ chấp nhận được không?”

D) ICU / THỞ MÁY / HỒI SỨC

- 10) “ICU/thở máy trong trường hợp này nhằm mục tiêu gì, và khả năng cai máy là bao nhiêu?”
- 11) “Nếu thử ICU 48–72 giờ, tiêu chí thành công là gì?”
- 12) “Trong tình trạng này, CPR có lợi ích thực tế không? Rủi ro là gì?”

E) TRIỆU CHỨNG VÀ GIẢM NHẸ

- 13) “Kế hoạch giảm đau/giảm khó thở cụ thể là gì? Mục tiêu đau còn mấy/10?”
- 14) “Tác dụng phụ cần theo dõi là gì? Khi nào cần gọi bác sĩ?”
- 15) “Gia đình có thể mời đội giảm nhẹ (palliative care) hỗ trợ không?”

F) CHÂM TẠI NHÀ – KẾ HOẠCH 7 NGÀY

- 16) “Nếu về nhà, gia đình cần chuẩn bị gì tối thiểu?”
- 17) “Có thuốc nào nên dự phòng sẵn cho tình huống hay gặp không?”
- 18) “Khi nào xử trí tại nhà được, khi nào phải đưa đi viện?”

G) THÔNG TIN – NGƯỜI ĐẠI DIỆN

- 19) “Người bệnh muốn biết thông tin đến mức nào?”
- 20) “Ai là người liên hệ chính để bác sĩ trao đổi, tránh nhiều người gọi?”

MẪU CÂU CHỐT CUỐI BUỔI KHÁM (RẤT HỮU ÍCH)

- “Bác sĩ giúp gia đình tóm lại 3 điều quan trọng nhất hôm nay được không?”
- “Bước tiếp theo là gì, và dấu hiệu nào khiến mình phải quay lại sớm?”

Nói chuyện với bác sĩ không phải để bạn thắng một cuộc tranh luận.

Nói chuyện với bác sĩ là để bạn không đi lạc. Khi gia đình có mục tiêu rõ, bác sĩ sẽ dễ đồng hành hơn. Khi gia đình mang theo câu hỏi đúng, thời gian ngắn ngủi trong phòng khám sẽ trở nên đủ dùng. Và khi quyết định được đặt trên hiểu biết và mục tiêu, bạn sẽ bớt cảm giác “mình bị cuốn đi”. Trong chăm sóc cuối đời, đó là một dạng bình an rất quan trọng: bình an vì mình biết mình đang làm gì, và vì mình đang làm điều đó bằng tình thương có định hướng.

CHƯƠNG 10. CHĂM SÓC TẠI NHÀ

BIẾN CĂN PHÒNG QUEN THÀNH “PHÒNG BÌNH AN”

Có những thứ bệnh viện làm rất tốt: theo dõi sát, can thiệp nhanh, xử trí biến chứng. Nhưng có những thứ bệnh viện dù hiện đại đến đâu vẫn khó thay thế: mùi nhà, tiếng quen, ánh sáng quen, và cảm giác “mình thuộc về”. Với nhiều người Việt, “được về nhà” không chỉ là đổi địa điểm. Đó là trở về một thế giới có lịch sử: bàn thờ tổ tiên, góc bếp, tiếng chổi quét sân, tiếng xe ngoài ngõ, chiếc ghế cũ, cái quạt quen. Những thứ ấy tạo ra một thứ thuốc vô hình: cảm giác an toàn.

Chăm sóc tại nhà vì vậy không phải là “đưa về để chờ”.

Chăm sóc tại nhà là một công việc có cấu trúc.

Và điều quan trọng nhất là: bạn không cần biến nhà thành bệnh viện.

Bạn chỉ cần biến một căn phòng thành “phòng bình an” — nơi người bệnh ít đau hơn, ít sợ hơn, ít cô đơn hơn, và người chăm cũng có thể thở.

10.1 CHUẨN BỊ KHÔNG GIAN: ÁNH SÁNG, MÙI, ÂM THANH, SỰ RIÊNG TƯ

Hãy nghĩ “phòng bình an” như một hệ sinh thái nhỏ: ánh sáng – mùi – âm thanh – nhiệt độ – riêng tư.

Những yếu tố này tác động trực tiếp lên hệ thần kinh và giấc ngủ, từ đó tác động lên đau, khó thở, mê sảng.

A) ÁNH SÁNG: NGÀY RA NGÀY, ĐÊM RA ĐÊM

- Ban ngày: mở rèm để có ánh sáng tự nhiên (giúp nhịp sinh học ổn định, giảm đảo lộn ngày đêm).
- Ban đêm: ánh sáng dịu, tránh bật đèn trắng sáng trưng.
- Có thể dùng đèn ngủ vàng nhẹ để người bệnh không hoảng khi tỉnh giữa đêm.

MỤC TIÊU: giảm mê sảng, giảm mất ngủ, tạo cảm giác “thời gian vẫn trôi bình thường”.

B) MÙI: THƠM NHẸ – SẠCH – TRÁNH NỒNG

Mùi ảnh hưởng mạnh đến buồn nôn và khó chịu.

- Ưu tiên: phòng thoáng, thay ga gối sạch, thùng rác có nắp.
- Tránh: mùi dầu gió nồng, nước hoa đậm, mùi thức ăn chiên xào trong phòng.
- Nếu người bệnh thích một mùi quen (trà, tinh dầu rất nhẹ), dùng vừa đủ.

C) ÂM THANH: ÍT ỒN – CÓ “TIẾNG QUEN”

- Giảm tiếng tivi lớn, tiếng người nói chuyện to ngay cạnh giường.
- Nếu người bệnh thích, có thể mở nhạc quen (cải lương, nhạc trữ tình, thánh ca, tụng kinh...) ở mức nhỏ.
- Một chiếc đồng hồ kêu tích tắc hoặc tiếng quạt đều đều đôi khi giúp người bệnh dễ ngủ.

D) NHIỆT ĐỘ – GIÓ

- Tránh lạnh quá (làm run, đau tăng) và nóng quá (mệt, khó thở).
- Luồng gió nhẹ (quạt) thường giúp giảm khó thở và giảm bức bối.

E) SỰ RIÊNG TƯ: “ĐƯỢC LÀ CON NGƯỜI” NGAY CẢ KHI YẾU

- Có rèm hoặc tấm che khi thay đồ, vệ sinh.
- Quy ước: trước khi vào phòng phải gõ cửa hoặc nói “con vào nhé”.
- Giới hạn số người vào cùng lúc.

Ở Việt Nam, người thân hay tự lại đông vì thương, nhưng đông quá làm người bệnh mệt và mất riêng tư.

F) “VẬT QUEN” – THUỐC AN THẦN TỰ NHIÊN

- 1 chiếc chăn quen, 1 cái gối quen, ảnh gia đình, chuỗi hạt, sách kinh, vật nhỏ gắn ký ức.

Những thứ này giúp giảm hoảng, giảm mê sảng, tăng cảm giác an toàn.

10.2 DỤNG CỤ CƠ BẢN: GIƯỜNG, CHỐNG LOÉT, VỆ SINH, AN TOÀN TẾ NGÃ

Nguyên tắc: tối giản nhưng đúng trọng điểm.

Bạn không cần mua hết đồ. Bạn chỉ cần những thứ giảm rủi ro lớn nhất.

A) GIƯỜNG VÀ TƯ THẾ

- Nếu có điều kiện: giường nâng đầu (giường y tế) giúp chăm dễ hơn, giảm khó thở, giảm trào ngược, giảm đau khi trở mình.
- Nếu không: dùng gối kê, chèn lưng, nâng đầu giường bằng kê chân giường (an toàn) hoặc nệm dốc.

MỤC TIÊU: người bệnh dễ thở, dễ ăn, dễ vệ sinh; người chăm không phải bế nhắc quá sức.

B) CHỐNG LOÉT TÌ ĐÈ (ÁP LỰC)

Loét tì đè không chỉ đau, mà dễ nhiễm trùng và làm chăm sóc nặng lên.

Cốt lõi là 3 việc:

- 1) Đổi tư thế định kỳ (thường 2–3 giờ/lần nếu nằm nhiều, tùy sức chịu).
- 2) Giữ da sạch – khô – không ẩm kéo dài.
- 3) Giảm áp lực bằng đệm chống loét hoặc chèn gối đúng cách.

Dấu hiệu sớm cần để ý: vùng đỏ không mất màu khi ấn, đau rát, da ẩm lâu.

Phát hiện sớm = dễ xử lý.

C) VỆ SINH: SẠCH – NHẸ – KHÔNG LÀM XẤU HỒ

- Khăn mềm, chậu nước ấm, dung dịch lau rửa nhẹ, tắm lót thấm.
- Găng tay dùng một lần (nếu có).
- Tăm bông/miếng gạc để vệ sinh miệng khi ăn kém.
- Kem dưỡng ẩm da (giảm nứt nẻ, giảm khó chịu).

Nguyên tắc phẩm giá:

- xin phép trước khi làm,
- che chắn,
- làm nhanh gọn nhưng không vội vàng thô bạo.

D) AN TOÀN TẾ NGÃ

Ở nhà Việt Nam, té thường xảy ra ở 3 điểm: nhà tắm – bậc thềm – ban đêm.

Tối ưu 5 thứ:

- dép chống trượt,
- thảm chống trượt trong nhà tắm,
- tay vịn (nếu lắp được),
- đèn ngủ/đèn cảm biến ban đêm,
- dọn đường đi thông thoáng (không vướng dây điện, đồ đạc).

Nếu người bệnh hay chóng mặt/đứng không vững:

- tuyệt đối không để tự đi nhà tắm một mình ban đêm.
- đặt chuông gọi hoặc cách gọi người chăm.

E) TÚI “KHẨN CẤP NHẹ” (để đầu giường)

- số điện thoại bác sĩ/điều dưỡng/xe cấp cứu,
- danh sách thuốc đang dùng,
- bảo hiểm/giấy tờ cần thiết (nếu có),
- một đèn pin nhỏ,
- khăn/ga dự phòng.

Khi có biến cố, chuẩn bị sẵn giúp cả nhà bớt hoảng.

10.3 LỊCH CHĂM SÓC – THUỐC MEN – DINH DƯỠNG: TỐI GIẢN MÀ HIỆU QUẢ

Sai lầm phổ biến nhất khi chăm tại nhà là “làm quá nhiều thứ”, khiến rối và kiệt.

Chăm tốt là chăm có nhịp.

A) 3 “TRỤ” MỖI NGÀY: THUỐC – TRIỆU CHỨNG – AN TOÀN

- 1) Thuốc: đúng giờ, đúng liều, có người phụ trách.
- 2) Triệu chứng: ghi lại 2–3 chỉ số chính (đau/khó thở/ăn ngủ).
- 3) An toàn: té ngã, sặc, loét, vệ sinh.

B) THUỐC: ĐƠN GIẢN HÓA ĐỂ KHÔNG SAI

- Dùng hộp chia thuốc theo ngày/giờ (nếu có).
- Dán lịch uống thuốc ngay đầu giường.
- Quy định 1 người “chủ thuốc”: không ai tự ý đổi.
- Sau mỗi lần dùng thuốc mới/đổi liều: ghi lại phản ứng (buồn ngủ, nôn, táo bón, lú...).

C) DINH DƯỠNG: “ĐỦ DỄ CHỊU” HƠN “ĐỦ CHỈ TIÊU”

- Chia nhỏ bữa, ưu tiên món mềm, ít mùi, dễ nuốt.
- Tôn trọng khẩu vị: cuối đời, một món “thích” đôi khi quý hơn một thực đơn “đúng”.
- Không ép ăn. Không biến bữa ăn thành trận chiến.
- Khi ăn kém: chuyển mục tiêu sang “giữ miệng ấm – giữ dễ chịu – phòng sặc”.

Một câu giúp cả nhà giảm áp lực:

“Ăn là để dễ chịu, không phải để chứng minh mình còn sống.”

D) NHỊP SINH HOẠT: CỐ ĐỊNH 3 MỐC

Chỉ cần cố định 3 mốc mỗi ngày:

- buổi sáng: vệ sinh – thay tư thế – thuốc nền
- giữa ngày: ăn nhẹ – vận động nhẹ nếu được – theo dõi đau/khó thở
- buổi tối: vệ sinh – giảm kích thích – chuẩn bị ngủ

Nhịp đều giúp giảm mê sảng, giảm mất ngủ.

10.4 NGƯỜI CHĂM SÓC: KIẾT SỨC, TỘI LỖI, VÀ QUYỀN ĐƯỢC NGHỈ

Trong chăm sóc tại nhà, người dễ “mất bình an” nhất thường không phải người bệnh.

Mà là người chăm.

Và người chăm ở Việt Nam thường mang ba gánh:

- gánh việc (làm liên tục),
- gánh tội lỗi (“mình nghỉ là mình vô tâm”),
- gánh so sánh (“nhà người ta...”).

Khoa học gọi đây là caregiver burnout: kiệt sức người chăm.

Nó có dấu hiệu rất cụ thể:

- mất ngủ kéo dài,
- cáu gắt, dễ bật khóc,
- đau đầu, đau lưng, mệt rã rời,
- ăn uống thất thường,
- cảm giác cô đơn, không ai hiểu,
- bắt đầu “căm” chính người mình đang chăm (rồi lại tội lỗi vì cảm giác đó).

Điều cần nói thẳng:

Kiệt sức không phải thiếu hiểu.

Kiệt sức là thiếu hệ thống.

A) QUYỀN ĐƯỢC NGHỈ LÀ MỘT PHẦN CỦA CHĂM SÓC

Nếu người chăm ngã, chăm sóc sụp.

Vì vậy, nghỉ không phải ích kỷ.

Nghỉ là chiến lược an toàn.

B) “NGHỈ CHỦ ĐỘNG” – 3 CÁCH ĐƠN GIẢN

- 1) Nghỉ theo ca: dù chỉ 2–3 giờ cũng phải có ca bàn giao.
- 2) Nghỉ vi mô: mỗi 90 phút đứng dậy uống nước, ra ngoài hít thở 2 phút.
- 3) Nghỉ nói: giảm tranh cãi, giảm giải thích với họ hàng; chỉ giữ liên lạc cần thiết.

C) GIẢM TỘI LỖI BẰNG MỘT CÂU ĐÚNG

Khi tội lỗi dâng lên, hãy nhắc:

“Mình nghỉ để có sức chăm tiếp.”

Câu này không phải tự an ủi suông. Nó đúng về mặt sinh học: não kiệt làm quyết định sai.

D) CHIA VIỆC CHO NGƯỜI Ở XA

Ở Việt Nam, người ở xa thường muốn giúp nhưng không biết giúp gì.

Hãy giao việc rõ:

- đặt đồ, mua dụng cụ online,
- gọi điện hỏi bác sĩ,
- lo chi phí,
- trực điện thoại đêm,
- làm giấy tờ.

Giúp đúng việc = giảm đổ hết lên một người.

10.5 HỘP CÔNG CỤ: KẾ HOẠCH CHĂM SÓC 7 NGÀY (MẪU)

Kế hoạch 7 ngày giúp chăm tại nhà có nhịp, có người chịu trách nhiệm, và có “đường thoát” khi xấu đi.

Bạn có thể in ra hoặc chép vào sổ.

A) THÔNG TIN CƠ BẢN

Người bệnh: _____ Chẩn đoán chính: _____

Bác sĩ/đơn vị liên hệ: _____ SĐT: _____

Người đại diện quyết định: _____ SĐT: _____

Mục tiêu chăm sóc tuần này (chọn 2):

☐ Ít đau ☐ Ít khó thở ☐ Ngủ tốt hơn ☐ Ở nhà yên ☐ Tỉnh táo hơn

B) LỊCH TRỰC (CHỌN 2–3 CA/NGÀY)

Ca sáng (6–14h): _____ Ca chiều (14–22h): _____ Ca đêm (22–6h): _____

Quy định: mỗi ca bàn giao 5 phút theo mẫu (đau/khó thở/ăn/đi cầu/thuốc).

C) CHECKLIST MỖI NGÀY (ĐÁNH DẤU ✓)

Ngày 1: ☐ Thuốc đúng giờ ☐ Đau ___/10 ☐ Khó thở ___/10 ☐ Vệ sinh ☐ Đổi tư thế
☐ Đi cầu? ____

Ngày 2: ☐ Thuốc đúng giờ ☐ Đau ___/10 ☐ Khó thở ___/10 ☐ Vệ sinh ☐ Đổi tư thế
☐ Đi cầu? ____

...

Ngày 7: ☐ Thuốc đúng giờ ☐ Đau ___/10 ☐ Khó thở ___/10 ☐ Vệ sinh ☐ Đổi tư thế
☐ Đi cầu? ____

D) KẾ HOẠCH THUỐC (TÓM TẮT)

Thuốc nền (uống đều): _____ (giờ: ____/____/____)

Thuốc khi cần (PRN): _____ (dùng khi: _____)

Lưu ý tác dụng phụ cần theo dõi: _____

E) KHI NÀO GỌI BÁC SĨ / KHI NÀO ĐI VIỆN (RED FLAGS)

GỌI BÁC SĨ KHI:

- đau tăng liên tục không đáp ứng,
- khó thở tăng, hoảng loạn,
- nôn nhiều, không giữ được nước,
- táo bón > 3 ngày kèm chướng đau,
- lú lẫn/mê sảng tăng,
- loét da đỏ rất lan nhanh.

ĐI VIỆN/CẤP CỨU KHI:

- tím tái, lơ mơ nhanh,
- đau ngực dữ, khó thở tăng đột ngột,
- chảy máu nhiều,
- ngã chấn thương nặng,
- co giật.

F) 2 VIỆC “GIỮ BÌNH AN” (MỖI NGÀY)

[] 10 phút yên tĩnh bên người bệnh (nắm tay/đọc/nhạc/kinh)

[] 10 phút cho người chăm nghỉ thật (ra ngoài thở, uống nước, tắt điện thoại)

Chăm sóc tại nhà không phải lúc nào cũng dễ. Nhưng nó có một lợi thế mà y học không thể sản xuất: sự quen thuộc. Khi bạn chuẩn bị không gian đúng, dụng cụ tối giản đúng,

lịch chăm đơn giản đúng, và bảo vệ người chăm đúng, căn phòng quen có thể trở thành một nơi rất đặc biệt: một “phòng bình an”.

Ở đó, người bệnh không bị điều khiển bởi đau và sợ.

Ở đó, gia đình không bị điều khiển bởi hoảng loạn và tội lỗi.

Ở đó, những ngày còn lại dù ngắn hay dài vẫn có thể trôi qua trong ấm, trong tử tế, và trong sự hiện diện.

CHƯƠNG 11. TÂM LINH VÀ NIỀM TIN

ĐIỂM TỰA CỦA NGƯỜI VIỆT TRONG NHỮNG NGÀY CUỐI

Có những lúc y học làm được rất nhiều. Nhưng cũng có những lúc y học phải lùi lại một bước, khi cơ thể đã mỏi, khi thuốc men chỉ còn giúp “đỡ khổ”, khi thời gian trở thành thứ đếm được bằng hơi thở. Trong những lúc ấy, người Việt thường tìm một điểm tựa khác. Không hẳn vì mê tín. Mà vì con người cần một ý nghĩa để chịu đựng, cần một ngôn ngữ để gọi tên nỗi sợ, cần một chiếc cầu để đi qua điều không thể kiểm soát. Tâm linh theo nghĩa rộng là cách người Việt giữ cho đời sống vẫn có trật tự và ấm áp khi mọi thứ rơi vào bất định. Một câu kinh, một lời cầu nguyện, một nén nhang, một bài thánh ca, một câu “Nam mô”, một lời “phó thác”... Đó không chỉ là nghi thức. Đó là phương pháp làm dịu hệ thần kinh: nhịp thở chậm lại, tim đập chậm hơn, cơn hoảng giảm, giấc ngủ đến dễ hơn. Đó là khoa học theo một cách rất con người. Chương này không tranh luận đúng & sai giữa các niềm tin. Chương này chỉ ghi lại một điều tả thực: trong những ngày cuối, niềm tin thường là chiếc tay vịn. Và nếu chiếc tay vịn ấy được đặt đúng chỗ, cả người bệnh lẫn gia đình đều đứng vững hơn.

11.1 PHẬT GIÁO: VÔ THƯỜNG, BUÔNG XẢ, HỘ NIỆM

Ở nhiều gia đình Việt, đặc biệt người lớn tuổi, Phật giáo không chỉ là tôn giáo.

Nó là một nền văn hóa sống: ăn chay ngày rằm, đi chùa đầu năm, tụng kinh khi có tang, nghe giảng về vô thường, tin vào nhân quả.

Khi bước vào những ngày cuối, hai chữ xuất hiện nhiều nhất trong lời người bệnh là: vô thường.

Nhiều cụ không nói “tôi sợ chết”.

Họ nói:

- “Ai rồi cũng đi thôi.”

- “Đời vô thường mà.”

- “Tới lúc rồi.”

Có thể đó là sự bình thản thật.

Cũng có thể là một cách nói để che nỗi sợ.

Dù là gì, vô thường giúp họ có một khung để hiểu: chuyện đang xảy ra là một phần của đời người, không phải một sự trừng phạt.

A) VÔ THƯỜNG: KHÔNG PHẢI LẠNH LÙNG, MÀ LÀ THẤY RÕ

Vô thường không phải “thôi kệ”.

Vô thường là thấy rõ mọi thứ đều thay đổi, để bớt bám víu vào điều không giữ được.

Khi bệnh nặng, bám víu quá chặt có thể biến thành hoảng.

Thấy vô thường giúp người bệnh:

- bớt chống lại thực tại bằng tuyệt vọng,

- chuyển sang sống phần còn lại bằng tỉnh thức.

B) BUÔNG XẢ: BUÔNG GÁNH, KHÔNG BUÔNG NGƯỜI

Một hiểu lầm hay gặp: “buông xả” là “buông hết”.

Thực tế, người Việt hay buông xả theo kiểu rất đời:

- buông một mối lo,

- buông một giận hờn,

- buông một ám ức,

- buông một khoản nợ tinh thần.

Nhiều cụ trước khi đi hay nói:

“Thôi, ba/mẹ không giận nữa.”

Hoặc:

“Thôi, chuyện cũ cho qua.”

Đó là buông xả theo nghĩa đúng nhất: để tâm nhẹ.

C) HỘ NIỆM: “CHO NGƯỜI BỆNH ĐI TRONG CHÁNH NIỆM”

Trong thực hành Phật giáo Việt Nam, hộ niệm là việc người thân hoặc đạo tràng hỗ trợ người sắp mất bằng:

- tụng kinh/niệm Phật,
- nhắc người bệnh hướng tâm an,
- giữ không gian yên tĩnh, tránh khóc lóc kéo giạt,
- và tránh nói những điều làm người bệnh vướng bận.

Tả thực trong nhiều gia đình:

- Có nhà bật máy niệm Phật nhỏ bên giường.
- Có nhà mời người thân biết tụng kinh.
- Có nhà chỉ cần một người ngồi cạnh, niệm thầm, nắm tay.

Điều quan trọng không phải “làm đúng nghi lễ”.

Điều quan trọng là không gian “đủ yên” để người bệnh bớt sợ.

Gợi ý rất thực tế:

- Nếu người bệnh còn tỉnh, hãy hỏi: “Mẹ muốn nghe kinh/niệm Phật không?”
- Nếu người bệnh mệt, âm thanh nên nhỏ và đều, không dồn dập.
- Tránh tranh cãi quanh giường: năng lượng căng làm người bệnh khó thở hơn.

11.2 CÔNG GIÁO: CẦU NGUYỆN, XỨC DẦU, BÌNH AN SAU CÙNG

Trong Công giáo, cái chết không chỉ là kết thúc.

Nó là một cuộc trở về.

Vì vậy, ở những ngày cuối, nhiều tín hữu tìm sự bình an trong hai chữ: phó thác.

Tả thực trong gia đình Công giáo Việt:

- Một chuỗi Mân Côi đặt ở đầu giường.
- Một bài thánh ca quen.
- Một cây thánh giá nhỏ trên bàn.
- Lời cầu nguyện thì thầm lúc đêm.

A) CẦU NGUYỆN: NHỊP THỞ CỦA NIỀM TIN

Cầu nguyện không nhất thiết làm bệnh khỏi.

Nhưng cầu nguyện giúp người bệnh:

- cảm thấy mình không đơn độc,
- cảm thấy đời mình được ôm trong một ý nghĩa lớn hơn,

Nguyen Dong Hung

- và có ngôn ngữ để nói ra điều không nói được.

Nhiều cụ không nói “con sợ”.

Họ nói:

“Xin Chúa cho con bình an.”

Đó là cách họ gọi đúng nhu cầu của mình: bình an, không phải phép màu.

B) XÚC DẦU (BÍ TÍCH XÚC DẦU BỆNH NHÂN): “CHẠM VÀO NỖI SỢ BẰNG LÒNG THƯƠNG”

Nghi thức xúc dầu thường mang lại cảm giác được nâng đỡ mạnh mẽ.

Không chỉ cho người bệnh, mà cho cả gia đình.

Vì nó xác nhận: đây là giai đoạn quan trọng, và cộng đoàn đức tin đang ở cùng.

Tả thực thường thấy:

- Khi linh mục đến, không khí trong phòng đổi khác: chậm lại, lắng xuống.
- Người bệnh có thể rơi nước mắt, không phải vì buồn, mà vì được yên.

Gợi ý tinh tể:

- Nếu người bệnh muốn, gia đình có thể liên hệ giáo xứ sớm, đừng đợi đến phút cuối.
- Khi làm nghi thức, giữ phòng yên, hạn chế người ra vào.

C) BÌNH AN SAU CÙNG: “ĐỦ ĐỂ ĐI”

Với nhiều gia đình Công giáo, câu quan trọng nhất họ muốn nghe ở cuối là:

“Bình an.”

Không phải bình an vì hết đau hoàn toàn,
mà bình an vì đã phớt thác, đã nói lời cần nói, đã được ở trong tình thương.

11.3 THỜ CÚNG TỔ TIÊN: CẢM GIÁC “VẪN CÒN ĐƯỢC Ở TRONG NHÀ”

Thờ cúng tổ tiên là một mạch tâm linh rất Việt, vượt qua ranh giới tôn giáo.

Nó không chỉ là nghi thức.

Nó là cảm giác mình thuộc về một dòng họ, một mái nhà, một lịch sử.

Ở những ngày cuối, nhiều người già không nói về “thiên đường” hay “tái sinh”.

Họ nói:

- “Cho ba nhìn bàn thờ một chút.”
- “Để mẹ nằm quay mặt về phía đó.”
- “Thắp cho ba nén nhang.”

Đó là cách họ xin một điểm neo: “tôi vẫn ở trong nhà tôi”.

A) “NHÀ” TRONG VĂN HÓA VIỆT KHÔNG CHỈ LÀ CĂN NHÀ

“Nhà” là bàn thờ, là ảnh ông bà, là mùi nhang, là tiếng gọi nhau, là nếp sống.

Khi người bệnh được nằm gần không gian ấy, họ dễ yêu hơn.

Vì cảm giác bị “đưa đi đâu đó” giảm xuống.

B) NHANG – ĐÈN – LỜI KHẤN: ĐỪNG BIẾN THÀNH ÁP LỰC

Có nhà thắp nhang liên tục, mùi nồng làm người bệnh buồn nôn, khó thở.

Tâm linh không nên làm cơ thể khổ hơn.

Gợi ý thực tế:

- Nếu người bệnh nhạy mùi: chỉ thắp lúc ngắn, hoặc thay bằng đèn/hoa/ly nước.
- Lời khấn nên nhẹ: “xin cho cụ được yên”, không dẫn vật kiểu “xin gánh tội”.
- Giữ không khí trang nghiêm nhưng không căng.

C) “NÓI CHUYỆN VỚI TỔ TIÊN” CŨNG LÀ MỘT DẠNG TẠM BIỆT

Nhiều người già muốn “gửi” điều gì đó: dặn dò con cháu, nhắc lại nguồn cội.

Gia đình có thể tạo điều kiện:

- cho họ kể một câu chuyện họ,
- nhắc tên người đã khuất,
- cho họ nhìn ảnh cũ,
- và nói: “Ba/mẹ yên tâm, nhà mình vẫn giữ nếp.”

Những câu ấy làm dịu nỗi sợ sâu nhất: sợ bị đứt khỏi gốc.

11.4 KHI GIA ĐÌNH KHÁC NIỀM TIN: TÔN TRỌNG ĐỂ KHÔNG RẠN NỨT

Đây là tình huống rất phổ biến ở Việt Nam hiện đại:

- vợ theo đạo, chồng không,
- con đi theo tôn giáo khác,
- người lớn tin thờ cúng, người trẻ không tin,
- người muốn tụng kinh, người sợ “làm xui”.

Khác niềm tin không đáng sợ.

Điều đáng sợ là đem niềm tin ra làm vũ khí, nhất là trong lúc cả nhà đang mệt.

Nguyên tắc khoa học – nhân bản:

Ở cuối đời, niềm tin của người bệnh quan trọng hơn tranh luận của người sống.

A) 3 CÂU HỎI GIÚP TRÁNH CẢI NHAU

- 1) Người bệnh muốn gì?
- 2) Điều đó có làm ai bị tổn thương nghiêm trọng không?
- 3) Điều đó có làm người bệnh bớt sợ, bớt cô đơn không?

Nếu câu trả lời là “người bệnh muốn” và “không gây hại”, thì nên ưu tiên.

B) QUY TẮC “KHÔNG CẢI ĐẠO TRÊN GIƯỜNG BỆNH”

Đừng dùng lúc người bệnh yếu để lôi kéo niềm tin.

Đó không phải chăm sóc, đó là áp đặt.

Người bệnh cần yên, không cần bị giảng co.

C) “CHIA KHÔNG GIAN – CHIA THỜI GIAN”

Nếu gia đình có hai nhóm niềm tin:

- Có thể chia thời gian: lúc này cầu nguyện, lúc kia niệm Phật, lúc kia yên tĩnh.
- Chia không gian: nghi lễ nhỏ làm ở góc phòng, không chiếm toàn bộ.

D) NGƯỜI PHÁT NGÔN

Chỉ 1–2 người trao đổi với họ hàng để tránh “mỗi người nói một kiểu”.

Càng nhiều tiếng nói, càng dễ rạn.

11.5 BÀI THỰC HÀNH: “NGHI LỄ NHỎ” PHÙ HỢP NHÀ PHỐ/CHUNG CƯ/BỆNH VIỆN

Nghi lễ nhỏ có giá trị vì nó tạo nhịp và tạo cảm giác “có người nâng đỡ”.

Nhưng nghi lễ nhỏ phải phù hợp hoàn cảnh: nhà phố chật, chung cư sợ khói, bệnh viện đông, người bệnh mệt.

Nguyên tắc: 5–10 phút, ít đồ, ít tiếng, nhiều hiện diện.

A) NGHI LỄ NHỎ KIỂU PHẬT (5–10 PHÚT)

Chuẩn bị:

- một câu niệm Phật hoặc đoạn kinh ngắn,

Nguyen Dong Hung

- một ly nước sạch,
- ánh sáng dịu.

Cách làm:

- 1) Người chăm nói nhẹ: “Con ngồi đây với mẹ. Mình thở chậm.”
- 2) Niệm Phật/tụng kinh nhỏ, đều.
- 3) Kết bằng câu: “Mẹ cứ yên tâm. Con ở đây.”

Lưu ý:

- Không tụng quá to, không kéo dài khi người bệnh mệt.
- Nếu bệnh viện: dùng tai nghe nhỏ hoặc niệm thầm.

B) NGHI LỄ NHỎ KIỂU CÔNG GIÁO (5–10 PHÚT)

Chuẩn bị:

- một lời nguyện ngắn hoặc 1 kinh quen,
- thánh giá nhỏ (nếu có),
- giọng nói chậm.

Cách làm:

- 1) Cầu nguyện ngắn theo ý người bệnh.
- 2) Có thể mở rất nhỏ một bài thánh ca quen.
- 3) Kết bằng: “Xin Chúa ban bình an. Con ở đây.”

Nếu muốn mời linh mục: chủ động liên hệ sớm, chọn thời điểm người bệnh tỉnh.

C) NGHI LỄ NHỎ THỜ CÚNG TỔ TIÊN (3–5 PHÚT, ÍT KHÓI)

Chuẩn bị:

- hoa, ly nước, hoặc đèn điện (thay nhang nếu cần),
- ảnh người thân (nếu có).

Cách làm:

- 1) Thắp đèn/đặt hoa.
- 2) Nói 2–3 câu: “Xin ông bà phù hộ cho cụ được yên, nhà con biết thương nhau.”
- 3) Kết bằng việc ngồi yên 1 phút, nắm tay người bệnh.

Lưu ý:

- Nếu người bệnh khó thở, tránh nhang nhiều.
- Mục tiêu là “cảm giác thuộc về”, không phải nghi thức rườm rà.

D) NGHI LỄ “TRUNG TÍNH” CHO GIA ĐÌNH KHÁC NIỀM TIN

Khi không thống nhất, bạn có thể dùng nghi lễ trung tính:

- 1 phút thở chậm cùng nhau,
- 1 câu nói chung: “Mình ở đây với nhau. Mình mong cho ba/mẹ được yên.”
- 1 bài nhạc nhẹ quen thuộc.

Đôi khi, điều thiêng liêng nhất là sự hiện diện không tranh cãi.

E) “GÓC BÌNH AN” TRONG PHÒNG (NHÀ/CHUNG CƯ/BỆNH VIỆN)

Chọn một góc nhỏ:

- khăn sạch,
- ảnh gia đình hoặc vật quen,
- một câu viết tay dán lên: “Con ở đây – Ba/mẹ yên tâm.”

Góc này là tín hiệu thị giác giúp người bệnh bớt hoảng khi mở mắt. Tâm linh trong những ngày cuối không phải để làm phép. Tâm linh là để làm dịu. Nó làm dịu người bệnh, để họ không phải đi qua đoạn cuối một mình trong nỗi sợ. Nó làm dịu gia đình, để tình thương không biến thành cãi vã và kiệt sức. Nó làm dịu ngôi nhà, để căn phòng quen trở thành nơi đủ yên cho một đời người được khép lại tử tế. Và đôi khi, điều thiêng liêng nhất không nằm ở nghi thức lớn. Nó nằm ở một nghi lễ nhỏ, đều đặn, đúng nhịp: một lời nguyện, một câu niệm, một nén nhang vừa đủ, và một bàn tay nắm lại không buông.

PHẦN IV. KHOẢNH KHẮC RA ĐI VÀ HÀNH TRÌNH Ở LẠI

Có những đoạn đường ta có thể chuẩn bị bằng kiến thức. Nhưng có những đoạn đường, dù chuẩn bị kỹ đến đâu, vẫn làm tim mình run khi bước vào. Khoảnh khắc một người ra đi là một trong những khoảnh khắc ấy. Với người bệnh, đó có thể là đoạn cuối của một hành trình mệt mỏi. Với người ở lại, đó là một ranh giới: trước và sau.

Trước: còn nghe tiếng thở, còn thấy bàn tay ấm, còn kịp hỏi “có đau không”.

Sau: căn phòng vẫn vậy mà thiếu hẳn một người, bát cơm vẫn đặt mà không ai gấp, điện thoại vẫn rung mà không còn ai nhắc máy.

Người Việt thường không nói nhiều về khoảnh khắc ra đi. Ta nói nhiều về tang lễ. Ta lo đúng lễ nghi, đúng ngày giờ, đúng vai vế, đúng “cho phải”. Nhưng ta ít khi nói về cái phút giây ngày trước và ngay sau đó: người bệnh cần gì để đi cho yên, và người ở lại cần gì để không vỡ. Phần IV được viết ra để lấp khoảng trống ấy. Không phải để làm cái chết bớt thật. Mà để khoảnh khắc ấy bớt hoảng. Để gia đình biết nhận ra những dấu hiệu thường gặp, biết làm gì để người bệnh bớt đau, bớt khó thở, bớt cô đơn. Và để người ở lại, trong khi vẫn đau, vẫn có một điểm tựa: “mình đã ở đó”, “mình đã làm điều tử tế nhất có thể”, “mình không để người thân đi một mình”. Ở Việt Nam, nhiều người sợ khoảnh khắc ra đi vì một nỗi sợ rất đời: sợ “không kịp”.

Không kịp đưa đi viện.

Không kịp gọi anh em.

Không kịp nói lời cuối.

Không kịp làm một điều gì đó để khỏi ân hận.

Nhưng sự thật là, không phải mọi thứ đều “kịp”. Và không phải điều quan trọng nhất là “kịp làm hết”. Điều quan trọng nhất thường giản dị hơn: kịp hiện diện.

Một bàn tay nắm lại.

Một câu nói chậm: “Con ở đây.”

Một không gian bớt ồn.

Một nhịp thở được làm dịu.

Một lời dặn “yên tâm” đúng lúc.

Đôi khi, đó là tất cả những gì một con người cần để ra đi bình an. Sau khoảnh khắc ra đi, hành trình tiếp theo bắt đầu: hành trình ở lại. Ở lại không chỉ là lo hậu sự. Ở lại là sống tiếp với chiếc ghế trống, với ký ức đầy, với những cơn sóng nhớ bất chợt, với câu hỏi “mình đã làm đủ chưa”. Ở lại là học cách mang một người đã mất vào đời sống mới không phải như một vết thương mở mãi, mà như một phần ký ức có thể chạm vào mà không làm mình gục. Tang chế ở Việt Nam vừa có sức nâng vừa có sức nặng. Nó nâng vì nó tạo cộng đồng: người đến thắp nhang, người hỏi han, họ hàng quây lại, tiếng khóc có người nghe. Nhưng nó nặng vì nó nhiều quy ước, nhiều kỳ vọng, nhiều phán xét, và đôi khi khiến người đau phải “đứng vai” ngay cả khi họ đang sụp. Phần IV sẽ đi qua cả hai mặt ấy một cách tả thực:

- điều gì thường xảy ra trong những ngày cuối,

- cách giữ bình an trong khoảnh khắc ra đi,

- và cách đi qua tang chế, tưởng nhớ, và cuộc sống sau đó theo cách nhân ái với chính mình. Nếu bạn đang đọc phần này khi người thân còn sống, xin hãy đọc chậm. Không phải để sợ. Mà để chuẩn bị nhẹ nhàng. Chuẩn bị để khi khoảnh khắc ấy đến, bạn không bị nổi hoảng loạn cướp mất sự hiện diện. Nếu bạn đang đọc phần này khi người thân đã mất, xin hãy đọc như một lời nắm tay muộn. Bạn không thể quay lại để làm khác. Nhưng bạn có thể đi tiếp bằng một cách khác: bớt tự trách, bớt cô đơn, và biết rằng đau buồn không phải là dấu hiệu bạn yếu. Đau buồn là dấu hiệu bạn đã yêu. Từ đây, chúng ta bước vào phần khó nhất của cuốn sách: không phải vì nó nhiều kỹ thuật, mà vì nó chạm vào điều sâu thẳm nhất của con người. Khoảnh khắc ra đi và hành trình ở lại.

CHƯƠNG 12. NHỮNG NGÀY CẬN KỀ

DẤU HIỆU VÀ ĐIỀU NÊN/KHÔNG NÊN LÀM

Có một giai đoạn mà gia đình thường mô tả bằng những câu rất giống nhau: “Dạo này mẹ khác lắm.”, “Ba ngủ suốt.”, “Cụ không ăn nữa.”, “Nhìn như người rút dần.”, “Có lúc tỉnh, có lúc như ở đâu đâu.” Đó là những ngày cận kề. Ở giai đoạn này, cơ thể không “sụp” theo kiểu một cú ngã đột ngột. Nó khép lại từ từ, như một căn nhà tắt đèn từng phòng: phòng ăn tắt trước, phòng ngủ tắt sau, phòng nói chuyện tắt tiếp, rồi đến hơi thở. Những thay đổi ấy rất thật, rất sinh học. Nhưng với gia đình, nó thường gây hoảng vì không ai được dạy cách nhìn nó như một quá trình tự nhiên. Nhiều người vì sợ nên làm quá. Nhiều người vì đau nên phủ nhận. Nhiều người vì thương nên ép, rồi sau đó ân hận. Chương này giúp bạn nhận diện những dấu hiệu thường gặp, và quan trọng hơn: giúp bạn biết cách “ở cạnh” đúng cách. Bạn không cần làm nhiều. Bạn chỉ cần làm vài điều đúng để người bệnh bớt sợ, và để bạn bớt cảm giác “mình bất lực”. Một lời nhắc xuyên suốt chương này:

Mọi dấu hiệu đều cần đặt trong bối cảnh bệnh cụ thể.

Nếu bạn thấy dấu hiệu đột ngột, bất thường, hoặc nghi ngờ biến cố cấp, hãy liên hệ bác sĩ. Chương này không thay thế tư vấn y khoa. Nó là một bản đồ cảm xúc & thực hành cho gia đình.

12.1 DẤU HIỆU CƠ THỂ ĐANG KHÉP LẠI TỰ NHIÊN

Ở những ngày cận kề, cơ thể thường chuyển sang chế độ “tiết kiệm”:

- giảm năng lượng tiêu thụ,
- giảm hoạt động cơ,
- giảm nhu cầu ăn uống,
- ưu tiên duy trì những chức năng tối thiểu.

Tả thực, gia đình có thể thấy một số dấu hiệu sau (không nhất thiết có đủ hết):

A) NGỦ NHIỀU HƠN – ÍT NÓI HƠN

Người bệnh ngủ phần lớn thời gian, tỉnh dậy ngắn.

Khi tỉnh, họ nói ít, hoặc chỉ gật/nhìn.

Đây là thay đổi rất thường gặp.

Điều nên làm:

- Chấp nhận “ngủ là một dạng nghỉ”.
- Khi họ tỉnh, nói những câu ngắn, ấm, không hỏi dồn.

Điều không nên làm:

- Đánh thức liên tục để ăn, để uống, để “cho tỉnh”.
- Ép đối thoại dài khi họ đã mệt.

B) ĂN ÍT DẦN – UỐNG ÍT DẦN

Nhu cầu ăn uống giảm. Vị giác thay đổi. Nuốt yếu. Dễ sặc.

Nhiều gia đình hoảng vì “không ăn là chết nhanh”.

Nhưng ở giai đoạn này, giảm ăn thường là cơ chế tự nhiên.

Điều nên làm:

- Chuyển mục tiêu từ “ăn đủ” sang “dễ chịu”.
- Giữ miệng ẩm, chăm môi, chăm họng.

C) THAY ĐỔI HÔ HẤP

Hơi thở có thể:

- nông hơn,
- chậm hơn,
- có những khoảng ngừng ngắn,
- hoặc lúc nhanh lúc chậm theo chu kỳ.

Một số người có tiếng thở khò khè do dịch tiết.

Điều nên làm:

- Nâng đầu giường, đổi tư thế nghiêng.
- Giữ phòng yên, giảm hoảng để người bệnh không “bắt” nỗi sợ của gia đình.

Điều không nên làm:

- Lắc gọi dồn dập khi thấy họ thở chậm (trừ khi nghi ngờ cấp cứu).
- Tập trung vào tiếng khò khè như thể đó là “đau đớn chắc chắn”.

Nhiều trường hợp âm thanh làm người nhà sợ hơn người bệnh.

D) TAY CHÂN LẠNH – DA LOANG (MOTTLED) – TUẦN HOÀN NGOẠI BIÊN GIẢM

Máu ưu tiên cơ quan trung tâm. Tay chân lạnh, tím nhẹ, da loang lổ ở chân tay.

Đây là dấu hiệu thường gặp khi cơ thể yếu dần.

Điều nên làm:

- Đắp chăn nhẹ, giữ ấm vừa đủ.
- Tránh chườm nóng mạnh gây bỏng (da lúc này rất dễ tổn thương).

E) ÍT ĐI TIỂU – NƯỚC TIỂU SẼM – ÍT ĐI CẦU

Cơ thể ít uống, thận giảm tưới máu.

Đi tiểu ít dần; nước tiểu sẫm.

Đi cầu thưa do ăn ít, vận động ít, hoặc thuốc.

Điều nên làm:

- Theo dõi để báo bác sĩ nếu có đau/bí tiểu/chướng.
- Chăm vệ sinh nhẹ nhàng, giữ da khô.

F) LÚC TỈNH LÚC MÊ – MÊ SẼM NHẸ

Người bệnh có thể lẫn: gọi nhầm, nói đứt đoạn, nhìn xa xăm.

Có thể họ “ở giữa” hai thế giới: thế giới hiện tại và thế giới ký ức/niềm tin.

Điều nên làm:

Nguyen Dong Hung

- Định hướng nhẹ: “Con đây, mình đang ở nhà/bệnh viện.”
- Nói chậm, không tranh cãi.

G) RÚT LUI XÃ HỘI

Người bệnh ít muốn gặp đông người, ít nói chuyện dài.

Đây không phải “giận”.

Thường là họ đang tiết kiệm năng lượng, và cũng có thể đang “chuẩn bị bên trong”.

Điều nên làm:

- Tôn trọng.
- Để họ có những khoảng yên.
- Chọn 1–2 người thân nhất ở cạnh, thay vì cả nhà vây quanh.

Một câu tóm gọn để gia đình ghi nhớ:

Khi cơ thể khép lại, điều cần nhất không phải “kéo lại”.

Điều cần nhất là “đi cùng” — bằng sự dịu dàng và hiện diện.

12.2 KHI NGƯỜI BỆNH KHÔNG ĂN: CHĂM BẰNG SỰ DỊU DÀNG, KHÔNG BẰNG ÉP BUỘC

Với người Việt, “ăn” là biểu tượng của sống.

Vì vậy, khi người bệnh không ăn, gia đình cảm thấy như đang nhìn sự sống rời đi ngay trước mắt.

Nhưng ở những ngày cận kề, cơ thể không còn xử lý thức ăn như trước.

Ép ăn có thể gây:

- sặc,
- nôn,
- ngộp,
- đau bụng,
- và làm người bệnh hoảng.

Chăm đúng lúc này là chăm “cảm giác”, không chăm “chỉ tiêu”.

A) CHUYỂN TỪ “BẮT ĂN” SÁNG “GIÚP DỄ CHỊU”

Bạn có thể làm 5 việc rất nhỏ nhưng rất có ích:

1) Chăm ăm miệng (oral care)

- tắm bông/gạc ăm lau miệng,
- thoa môi chống nứt,
- nếu còn nuốt được: cho ngụm nhỏ nước/đá bào/ nước trái cây loãng theo chỉ dẫn.

2) Tư thế khi thử ăn/uống

- ngồi hoặc nâng đầu 45 độ,
- chờ họ nuốt xong mới đưa tiếp,

Nguyen Dong Hung

- dừng ngay nếu ho sặc.

3) “Một muỗng cũng là đủ”

Thay vì bát đầy, hãy để một chén nhỏ.

Mục tiêu: không làm họ sợ bữa ăn.

4) Tôn trọng khẩu vị và khoảng khắc

Nếu họ thêm một vị quen (một chút cháo loãng, một chút trái cây mềm...), đó có thể là “bữa ăn của ý nghĩa”.

Đừng biến nó thành bài kiểm tra dinh dưỡng.

5) Dừng đúng lúc

Nếu người bệnh quay mặt, nhắm mắt, khó chịu, hãy dừng.

Dừng là chăm.

B) NHỮNG CÂU NÓI LÀM “NHẸ” BỮA ĂN (KIỂU VIỆT)

- “Mẹ ăn được bao nhiêu cũng được.”

- “Mẹ không ăn cũng không sao, con chỉ muốn mẹ dễ chịu.”

- “Mẹ muốn ngủ nước hay muốn nghỉ?”

- “Con ở đây, mình không vội.”

C) ĐIỀU KHÔNG NÊN LÀM

- Dọa: “Không ăn là chết.”

- Đổ lỗi: “Sao búong vậy.”

- Ép ăn khi người bệnh lơ mơ (nguy cơ sặc cao).
- Cố “bồi bổ” bằng đủ thứ đồ nặng mùi, khó tiêu.

Ở những ngày cận kề, chăm ăn là chăm phẩm giá:

cho họ quyền chọn “có” hoặc “không”.

Chỉ một điều đó thôi cũng làm họ bớt sợ.

12.3 KHI NGƯỜI BỆNH NÓI CHUYỆN “VỚI AI ĐÓ”: LẮNG NGHE THAY VÌ PHỦ NHẬN

Nhiều gia đình Việt gặp tình huống này và hoảng:

Người bệnh nhìn vào một góc phòng và nói:

“Ông/bà tới rồi.”

“Có người gọi.”

“Có ai đứng đó.”

Hoặc họ nói chuyện như đang nói với người đã mất.

Có thể có nhiều nguyên nhân:

- mê sảng do thiếu oxy, nhiễm trùng, thuốc, rối loạn điện giải,
- giấc mơ sống động,
- ký ức trỗi lên,
- hoặc trải nghiệm tâm linh theo niềm tin của họ.

Dù nguyên nhân là gì, phản ứng của gia đình quyết định rất nhiều mức độ bình an của khoảnh khắc ấy.

Sai lầm phổ biến của người nhà là phủ nhận mạnh:

“Không có ai hết!”

“Mẹ nói tào lao!”

“Đừng nói vậy xui!”

Cách đó thường làm người bệnh:

- hoảng,
- giận,
- kích động,
- hoặc thu mình lại vì cảm giác “không ai hiểu”.

Cách phù hợp hơn là “đi theo cảm xúc, không đi theo nội dung”.

A) 4 CÂU HỎI NHẸ GIÚP LẮNG NGHE

- “Ba/mẹ thấy ai vậy?”
- “Ba/mẹ có sợ không?”
- “Người đó nói gì với ba/mẹ?”
- “Con ở đây với ba/mẹ nha.”

Bạn không cần xác nhận “có thật”.

Bạn chỉ cần xác nhận “cảm xúc”.

B) NẾU NGƯỜI BỆNH BÌNH AN

Nếu họ mỉm cười, giọng nhẹ, không hoảng:

- Hãy để họ nói.
- Có thể đáp: “Ừ, ba/mẹ cứ yên tâm.”

Trong nhiều gia đình Việt, đó là cách tôn trọng niềm tin mà không tranh luận.

C) NẾU NGƯỜI BỆNH HOẢNG, SỢ, KÍCH ĐỘNG

- Giảm kích thích: bớt người, bớt tiếng.
- Nâng đầu, giúp thở chậm.
- Nói câu neo: “Con đây. Mình an toàn. Con ở đây.”
- Báo bác sĩ/điều dưỡng nếu nghi mê sảng nặng hoặc xuất hiện đột ngột.

D) MỘT ĐIỀU TẢ THỰC: ĐỪNG “CHỐT” BẰNG MÊ TÍN

Có người nhà nghe người bệnh nói vậy rồi sợ “điềm”, làm cả nhà rối.

Trong chăm sóc cuối đời, nỗi sợ của người sống rất dễ lan.

Điều quan trọng nhất là giữ không khí yên, để người bệnh không phải gánh thêm sợ hãi của người ở lại.

12.4 HỘP CÔNG CỤ: “10 ĐIỀU GIÚP NGƯỜI BỆNH BỚT SỢ” (TẠI GIƯỜNG)

Đây là 10 điều bạn có thể làm ngay tại giường, không cần thiết bị phức tạp.

Chúng đơn giản, nhưng có tác dụng mạnh vì đánh vào nhu cầu sâu nhất: an toàn.

1) Ở lại (presence)

Một người ở cạnh, ngồi yên, không cầm điện thoại liên tục.

Sự hiện diện là “thuốc” chống cô đơn.

2) Nói câu neo

“Con ở đây.”

“Ba/mẹ không một mình.”

“Có con ở đây.”

3) Nói chậm – ít lời – đúng ý

Đừng giải thích dài.

Người bệnh mệt không xử lý được nhiều thông tin.

Một câu ám đủ hơn mười câu đúng.

4) Chạm đúng cách

Nắm tay, đặt tay lên vai/đầu gối nếu họ thích.

Xin phép trước nếu cần: “Con nắm tay mẹ nha.”

5) Giữ nhịp thở chậm cùng họ

“Con thở cùng ba/mẹ nha... thở ra dài...”

Nhịp thở chậm làm giảm hoảng.

6) Giảm đám đông

Luân phiên 1–2 người.

Đông người = nhiều tiếng = nhiều mệt.

7) Tạo “âm thanh quen”

Nhạc nhỏ, kinh/niệm/ thánh ca nhỏ, hoặc chỉ là tiếng quạt đều.

Đừng bật tivi to.

8) Chăm miệng và môi

Miệng khô làm người bệnh rất khó chịu và dễ hoảng.

Lau miệng, thoa môi, ngậm nhỏ nếu nuốt được.

9) Giữ thân thể sạch và được che chắn

Vệ sinh nhẹ, thay tã/ga kịp.

Che chắn khi thay đồ.

Phẩm giá giảm sợ rất nhiều.

10) Nói “yên tâm” bằng điều cụ thể

“Ba/mẹ yên tâm, con sẽ lo cho em/cho nhà.”

“Ba/mẹ yên tâm, tụi con sẽ thương nhau.”

Người bệnh hay vương lo cho người ở lại. Gỡ lo là gỡ sợ.

Bạn có thể in 10 điều này và dán ở đầu giường. Khi hoảng, người nhà chỉ cần nhìn vào đó để biết mình nên làm gì. Những ngày cận kề không phải là cuộc thi “ai làm được nhiều nhất”. Nó là giai đoạn cần một chất lượng khác: sự dịu dàng có cấu trúc. Khi bạn hiểu cơ thể đang khép lại tự nhiên, bạn sẽ bớt hoảng. Khi bạn không biến bữa ăn thành trận chiến, người bệnh bớt sợ. Khi bạn lắng nghe thay vì phủ nhận, người bệnh bớt cô đơn. Và khi bạn làm 10 điều nhỏ tại giường, bạn tạo ra một điều rất lớn: một con người ra đi không trong hoảng loạn, mà trong vòng tay của sự hiện diện đó là điều tử tế nhất mà một gia đình có thể làm trong những ngày cận kề.

CHƯƠNG 13. KHOẢNH KHẮC VĨNH BIỆT

BÌNH AN CHO NGƯỜI ĐI, VỮNG VÀNG CHO NGƯỜI Ở

Khoảnh khắc một người ra đi không giống phim ảnh. Nó thường không có nhạc nền, không có lời thoại trọn vẹn, không có một “dấu hiệu” rõ ràng để cả nhà đồng loạt hiểu rằng: đây là giây phút cuối. Nó thường đến bằng một sự đối nhịp rất nhỏ. Một hơi thở dài hơn. Một khoảng lặng giữa hai lần hít vào. Một bàn tay bớt ấm. Một đôi mắt khép lại. Một căn phòng bỗng chậm lại. Và trong khoảnh khắc ấy, người nhà thường vừa thương vừa sợ: sợ làm sai, sợ không kịp, sợ nhìn thấy điều mình không chịu nổi, sợ rằng nếu mình rời đi một phút, người thân sẽ đi một mình.

Chương này không có mục tiêu làm bạn “bình tĩnh tuyệt đối”. Không ai bình tĩnh tuyệt đối khi đứng trước vĩnh biệt. Chương này chỉ giúp bạn có một điểm tựa: biết điều gì thường xảy ra, biết “ở cạnh” thế nào là đủ, biết việc cần làm ngay sau đó, và biết cách nói với trẻ em để nỗi đau không trở thành sang chấn. Trong văn hóa Việt, ta hay nói “hết số”, “đến lúc”, “đi thanh thản”. Nhưng thanh thản không tự nhiên mà có. Thanh thản được tạo nên bởi không gian yên, bởi bàn tay nắm lại, bởi lời nói dịu, và bởi một người ở cạnh mà không làm rối lên.

13.1 KHI HƠI THỞ ĐỐI NHỊP: Ở CẠNH THẾ NÀO LÀ ĐỦ?

Khi khoảnh khắc cận kề, hơi thở thường thay đổi. Điều này có thể diễn ra trong vài giờ, đôi khi vài ngày, tùy người và tùy bệnh.

A) NHỮNG THAY ĐỔI THƯỜNG GẶP Ở HƠI THỞ (TẢ THỰC)

- Thở nông hơn, chậm hơn.
- Có những khoảng ngừng (apnea) giữa các nhịp thở.
- Lúc nhanh, lúc chậm theo chu kỳ.
- Có tiếng khò khè do dịch tiết.
- Người bệnh ít đáp ứng, mắt nhắm, hoặc mở mớ màng.

Những dấu hiệu này không nhất thiết nghĩa là “đau”.

Chúng thường là biểu hiện cơ thể đang giảm dần chức năng.

B) Ở CẠNH “ĐỦ” LÀ GÌ?

Ở cạnh “đủ” không phải là làm liên tục.

Ở cạnh “đủ” là tạo một môi trường an toàn và yên.

Bạn có thể làm 7 việc sau — rất đơn giản nhưng hiệu quả:

1) Giữ phòng yên và ít người

- Một hoặc hai người ở cạnh là đủ.
- Những người khác có thể luân phiên.

Đông người dễ làm người bệnh mệt, và làm gia đình hoảng loạn lan nhau.

2) Nâng đầu và đổi tư thế nhẹ

- Nâng đầu giường 30–45 độ.
- Nếu có khò khè, đổi nghiêng nhẹ.

Làm chậm, xin phép bằng lời dù người bệnh không đáp: “Con xoay mình một chút cho dễ thở nha.”

3) Chăm miệng, môi, và cảm giác khô

- Lau miệng bằng gạc ẩm, thoa môi.

Miệng khô là khó chịu rất thường gặp, và có thể làm người nhà hiểu nhầm là “khát dữ” rồi có cho uống nhiều gây sặc.

4) Nói câu neo, ngắn và ấm

- “Con ở đây.”

- “Ba/mẹ yên tâm.”

- “Mình nghỉ nha.”

Người bệnh lúc này không cần thông tin. Họ cần an toàn.

5) Chạm đúng cách

- Nắm tay, đặt tay lên vai, vuốt nhẹ trán — nếu họ thích.

Sự chạm làm người bệnh bớt cô đơn ngay cả khi họ không còn nói được.

6) Nếu gia đình có niềm tin, giữ nghi lễ nhỏ

- Niệm Phật nhỏ, đọc kinh ngắn, cầu nguyện nhỏ.

Không cần lớn. Cần đều và dịu.

7) Không “giục” người bệnh đi — cũng không “giữ” bằng hoảng

Trong văn hóa Việt có hai cực:

- cực “giữ”: gọi dồn, khóc kéo, lay, bắt mở mắt,
- cực “giục”: “đi đi cho nhẹ”.

Cả hai đều có thể làm người bệnh bất an.

Một cách nói trung tính, nhân ái:

“Ba/mẹ cứ yên theo cách ba/mẹ muốn. Con ở đây.”

C) KHI NÀO NÊN GỌI BÁC SĨ/ĐIỀU DƯỠNG NGAY?

- đau tăng rõ, nhãn mắt, rên, co người.
- khó thở hoảng loạn kéo dài.
- kích động mạnh, mê sảng nặng.
- chảy máu nhiều, co giật, tím tái đột ngột.

Nếu đang chăm tại nhà, hãy dùng số liên hệ đã chuẩn bị. Nếu không có, tùy bối cảnh và mức độ, cân nhắc liên hệ cơ sở y tế gần nhất.

Mục tiêu trong những giờ cuối không phải là “làm đúng hết”.

Mục tiêu là giảm khổ trong khả năng, và giữ không khí yên.

13.2 VIỆC CẦN LÀM NGAY SAU KHI MẤT (TẠI NHÀ / TẠI BỆNH VIỆN)

Khoảnh khắc sau khi mất thường rất hỗn độn.

Người khóc, người gọi điện, người chạy đi tìm giấy tờ, người đứng chết lặng.

Nếu gia đình có một checklist, bạn sẽ bớt bị cuốn vào hoảng.

A) TRƯỚC HẾT: DÀNH 1–3 PHÚT ĐỂ “NHẬN”

Nếu bạn có thể, hãy dừng lại một chút.

Nắm tay.

Nói một câu.

Hoặc chỉ đứng yên.

Đây không phải thủ tục. Đây là nhân tính.

Sau này, nhiều người nhớ nhất chính là 1–3 phút đó.

B) NẾU MẤT TẠI NHÀ (GỢI Ý QUY TRÌNH THỰC TẾ)

1) Gọi người liên hệ y tế theo kế hoạch (bác sĩ/điều dưỡng/cơ sở theo dõi)

- Mục tiêu: xác nhận và hướng dẫn các bước cần thiết trong bối cảnh của bạn.

2) Không vội làm quá nhiều động tác trên cơ thể

- Giữ không gian yên, che chắn, tôn trọng.

3) Thông báo cho người thân theo thứ tự ưu tiên

- Một người phụ trách gọi, tránh cả nhà gọi chéo.

4) Chuẩn bị giấy tờ cơ bản

- giấy tờ tùy thân, hồ sơ bệnh (nếu có), thông tin liên hệ.

5) Nếu có người già/trẻ nhỏ trong nhà

- tách ra một góc yên, có người trông, tránh để các em chứng kiến hỗn loạn.

Lưu ý văn hóa:

Nhiều gia đình có thói quen gọi họ hàng rất nhanh.

Nhưng hãy ưu tiên “điều phối” trước rồi mới “đông đủ”.

Đông mà rồi sẽ làm mọi thứ nặng hơn.

C) NẾU MẤT TẠI BỆNH VIỆN (TẢ THỰC THƯỜNG GẶP)

1) Báo ngày điều dưỡng/bác sĩ trực

- Bệnh viện sẽ có quy trình xác nhận và hướng dẫn.

2) Hỏi rõ các bước tiếp theo

- “Gia đình cần làm giấy tờ gì?”

- “Khi nào được gặp/ngồi lại với người thân?”

- “Thủ tục đưa về nhà/nhà tang lễ thế nào?”

3) Chỉ định 1 người làm thủ tục, 1–2 người ở lại

- Tránh để cả nhà chạy đi chạy lại, vừa mệt vừa dễ cãi.

4) Nếu có đồ đạc cá nhân

- gom lại, ghi chú, giao một người giữ.

D) ĐIỀU NÊN TRÁNH NGAY SAU KHI MẤT

- Tranh cãi về ai đúng ai sai, “giá như”.

- Đổ lỗi cho người chăm, bác sĩ, hoặc nhau.

- Quyết định lớn khi đang sốc (bán đất, chia tài sản, cắt đứt quan hệ...).

Ngay sau mất, não người ở trạng thái “khủng hoảng”. Quyết định lúc này thường sai.

E) MỘT CÂU “CHỐT” ĐỂ GIỮ NHÀ KHÔNG VỠ

“Mình làm từng việc một. Mình đừng làm nhau đau thêm.”

13.3 NÓI VỚI TRẺ EM TRONG NHÀ VỀ CÁI CHẾT: THEO ĐỘ TUỔI, KHÔNG LÀM SANG CHẤN

Người lớn hay nghĩ “trẻ con không biết gì”.

Nhưng trẻ cảm nhận được không khí: tiếng khóc, sự vội vàng, gương mặt hoảng, những cuộc thì thầm.

Nếu không nói, trẻ vẫn tự tưởng tượng — và tưởng tượng thường đáng sợ hơn sự thật.

Mục tiêu khi nói với trẻ:

- trung thực,
- đơn giản,
- phù hợp tuổi,
- và bảo đảm an toàn cảm xúc.

Nguyên tắc vàng:

Tránh nói mơ hồ kiểu “đi xa”, “ngủ thôi”, “lên trời” (đặc biệt “ngủ”) vì trẻ có thể sợ ngủ hoặc sợ bạn “đi xa” bất cứ lúc nào.

A) TRẺ 3–5 TUỔI (MẦM NON)

Trẻ hiểu chết như một sự vắng mặt nhưng chưa hiểu “vĩnh viễn”.

Nguyen Dong Hung

Nên nói ngắn, cụ thể:

- “Ông/bà đã chết. Nghĩa là cơ thể ông/bà không thở nữa, không ăn nữa, không nói nữa.”

- “Ông/bà không đau nữa.”

- “Con sẽ buồn, người lớn cũng buồn. Buồn là bình thường.”

Kèm bảo đảm:

- “Ba/mẹ vẫn ở đây với con.”

Cho trẻ chọn:

- vẽ một bức tranh,

- đặt một bông hoa,

- nói “con chào ông/bà”.

Đó là cách cho trẻ tham gia mà không bị ngợp.

B) TRẺ 6–10 TUỔI (TIỂU HỌC)

Trẻ hiểu “vĩnh viễn” dần rõ hơn, hay hỏi “tại sao”.

Nên nói:

- “Ông/bà bị bệnh nặng. Bác sĩ đã cố gắng, nhưng cơ thể ông/bà không còn hoạt động được nữa.”

- “Chết nghĩa là người đó không quay lại.”

- “Con có thể hỏi bất cứ điều gì. Không có câu hỏi xấu.”

Trẻ có thể sợ bạn chết.

Hãy nói thật nhưng trấn an:

- “Ba/mẹ đang khỏe và sẽ chăm con. Nếu có điều gì, con sẽ luôn có người lớn ở bên.”

C) TRẺ 11–15 TUỔI (THCS)

Trẻ bắt đầu hiểu sâu, có thể phản ứng mạnh: im lặng, cáu, tránh mặt, hoặc “lạnh”.

Đừng ép trẻ “phải khóc”.

Hãy nói:

- “Con có thể buồn theo cách của con.”
- “Nếu con muốn ở một mình, được. Nếu con muốn hỏi, ba/mẹ sẵn sàng.”

Cho trẻ vai trò nhỏ:

- phụ một việc đơn giản,
- hoặc cùng làm “hộp ký ức”.

Trẻ cần cảm giác mình vẫn có vị trí trong gia đình.

D) 16+ (THPT TRỞ LÊN)

Có thể nói thẳng như người lớn, nhưng vẫn cần bảo vệ:

- “Con không phải gánh trách nhiệm thay người lớn.”
- “Con có quyền sống đời của con, dù con đang đau.”

Đây là nhóm dễ tự gánh nặng “phải mạnh”.

Hãy cho phép họ yếu.

E) 3 ĐIỀU TUYỆT ĐỐI TRÁNH NÓI VỚI TRẺ

- “Con phải mạnh lên.” (khiến trẻ đóng cảm xúc)
- “Đừng khóc.” (phủ nhận cảm xúc)
- “Nếu con ngoan thì ông/bà sẽ...” (gây mặc cảm và sợ)

Một câu kết phù hợp mọi tuổi:

“Chúng ta nhớ ông/bà vì ông/bà rất quan trọng. Buồn là bình thường. Và mình sẽ ở bên nhau.”

13.4 BÀI THỰC HÀNH: NGHI THỨC TIỀN ĐƯA 15 PHÚT (PHI TÔN GIÁO / TÔN GIÁO)

Nghi thức 15 phút không nhằm thay thế tang lễ.

Nó dành cho khoảnh khắc ngay sau vĩnh biệt — khi gia đình cần một “khung” để không rối.

Nó giúp:

- tôn trọng người đã mất,
- giúp người ở lại “chạm” vào sự thật một cách dịu,
- và tạo một điểm khởi đầu cho hành trình tang chế.

Nguyên tắc:

- ít người (tối đa 6–8 người nếu phòng nhỏ),
- ít tiếng,
- 15 phút đúng,
- không tranh cãi, không bàn việc.

A) NGHI THỨC 15 PHÚT PHI TÔN GIÁO (PHÙ HỢP MỌI GIA ĐÌNH)

Phút 1–2: Thở và im lặng

- Cả nhà đứng/ngồi yên, thở chậm 5 hơi.
- Một người nói nhỏ: “Mình ở đây với nhau.”

Phút 3–7: Ba câu nói “khép”

Mỗi người (nếu muốn) nói 1 câu, không cần dài:

- “Con/cả nhà cảm ơn...”
- “Con/cả nhà xin lỗi nếu có điều gì...”
- “Con/cả nhà thương và chào...”

Nếu không nói được, chỉ cần chạm tay, gật đầu.

Phút 8–12: Ký ức ấm

Một người kể 1 kỉ niệm ngắn (30–60 giây):

- “Con nhớ nhất là...”

Mục tiêu: nhắc rằng đây là một đời người, không phải một “ca bệnh”.

Phút 13–15: Lời hứa cho người ở lại

Một người đại diện nói:

- “Nhà mình sẽ lo cho nhau.”
- “Nhà mình sẽ giữ nếp...”
- “Nhà mình sẽ nhớ theo cách tử tế.”

Kết thúc bằng một cái nắm tay chung (nếu phù hợp), hoặc cúi đầu.

B) NGHI THỨC 15 PHÚT THEO TÔN GIÁO (CHỌN MỘT PHẦN PHÙ HỢP)

Bạn có thể giữ khung thời gian nhưng thay phần giữa bằng nghi lễ của niềm tin.

Gợi ý Phật giáo:

- 2 phút im lặng thờ.
- 8–10 phút niệm Phật/đọc đoạn kinh ngắn (nhỏ, đều).
- 3 phút lời tiễn: “Xin cho (tên) được an lành. Cả nhà xin chào.”

Gợi ý Công giáo:

- 2 phút im lặng.
- 8–10 phút kinh ngắn/thánh ca nhỏ/lời nguyện.
- 3 phút: “Xin Chúa ban bình an. Cả nhà xin chào.”

Gợi ý thờ cúng tổ tiên (trong nhà/chung cư):

- dùng đèn/hoa/ly nước, tránh khói nếu không phù hợp.
- 1 phút cúi đầu.
- 1–2 câu khấn rất ngắn: “Xin cho (tên) được yên. Xin cho gia đình biết thương nhau.”
- 1 phút im lặng.

C) NẾU Ở BỆNH VIỆN

Nghi thức phải tối giản:

- nắm tay,
- một câu chào,
- một lời nguyện/niệm thầm,
- và giữ yên để tôn trọng không gian chung.

Nghi thức đẹp nhất ở bệnh viện thường là: không làm to, không làm rối, chỉ làm ấm. Khoảnh khắc vĩnh biệt không phải là bài kiểm tra bản lĩnh. Nó là một khoảnh khắc con người. Bạn không cần phải nói tròn câu. Bạn không cần phải đứng vững như đá. Bạn chỉ cần ở đó và làm vài điều tử tế. Bình an cho người đi đôi khi là một căn phòng yên và một bàn tay nắm. Vững vàng cho người ở đôi khi là một nghi thức nhỏ giúp ta không bị rơi tảo mát giữa đau buồn. Và sau vĩnh biệt, hành trình ở lại bắt đầu. Không ai đi hành trình ấy mà không đau. Nhưng bạn có thể đi với ít ám ảnh hơn, ít tự trách hơn, và nhiều tình thương hơn nếu bạn đã kịp hiện diện trong khoảnh khắc này.

CHƯƠNG 14. TANG LỄ VIỆT

Ý NGHĨA CỦA KHĂN TANG, NÉN NHANG VÀ TIẾNG KHÓC

Tang lễ Việt Nam, nhìn từ bên ngoài, có thể giống như một chuỗi nghi thức: khăn tang, áo xô, bàn thờ, hương khói, tiếng kèn, lời phúng, ngày giờ. Nhưng nếu nhìn sâu hơn, tang lễ là một cơ chế văn hóa – xã hội đã được “thiết kế” qua nhiều thế hệ để giúp con người làm ba việc cùng lúc:

(1) Làm cho sự mất mát có hình dạng (ritualizing loss)

Khi nỗi đau quá lớn, não người dễ rơi vào trạng thái tê liệt hoặc hoảng loạn. Nghi thức tạo ra thứ tự, giúp ta biết “bước tiếp theo là gì”.

(2) Làm cho cộng đồng biết và đến (social acknowledgement)

Ở Việt Nam, tang không chỉ là việc của một người; tang là việc của một mạng lưới. Người đến thắp nhang không chỉ để “cho có”, mà để nói một câu không lời: “Nhà có chuyện, chúng tôi biết, chúng tôi ở đây.”

(3) Cho phép tiếng khóc được hợp pháp (permission to grieve)

Trong đời thường, nhiều người Việt phải “đóng vai mạnh”. Tang lễ là khoảng thời gian hiếm hoi mà xã hội cho phép ta yếu, cho phép ta khóc, cho phép ta dừng công việc lại để nhận nỗi đau. Vì vậy, khăn tang, nén nhang, tiếng khóc... không chỉ là phong tục. Chúng là ngôn ngữ của lòng hiếu, của ký ức, và của sự gắn kết. Chương này không viết để bạn “làm đúng hết nghi lễ”. Chương này viết để bạn hiểu: mình đang làm gì và vì sao mình làm. Khi hiểu, bạn có quyền chọn, chọn cách làm phù hợp, bớt áp lực, mà vẫn giữ trọn nghĩa.

14.1 “NGHĨA TỬ LÀ NGHĨA TẬN”: TANG LỄ NHƯ MỘT LỜI CẢM ƠN CUỐI

Câu “nghĩa tử là nghĩa tận” trong văn hóa Việt vừa là đạo lý, vừa là lời nhắc về trật tự: người sống phải chăm lo cho người đã khuất tới nơi tới chốn.

Nhưng “tận” ở đây, nếu hiểu theo tinh thần sâu nhất, không chỉ là “làm đủ lễ”.

“Tận” là làm cho trọn lòng.

A) TANG LỄ NHƯ “LỜI CẢM ƠN CUỐI”

Trong đời thường, người Việt ít nói “cảm ơn” với cha mẹ, ông bà.

Ta cảm ơn bằng cơm nước, bằng thuốc thang, bằng việc làm.

Tang lễ là lúc lời cảm ơn đó được “đặt xuống” thành hình:

- một bàn thờ,
- một tấm ảnh,
- một nén nhang,
- một lễ tiễn đưa.

Nó nói thay điều khó nói:

“Con cháu nhớ, con cháu biết ơn, con cháu không để người ra đi bị lạnh lẽo.”

B) KHĂN TANG: DẤU HIỆU CỦA MỐI QUAN HỆ VÀ TRÁCH NHIỆM

Khăn tang không chỉ là biểu tượng “đang có tang”.

Trong cấu trúc xã hội truyền thống, nó giúp cộng đồng nhìn vào và hiểu ngay:

- ai là con, ai là cháu,
- ai là người chịu trách nhiệm chính,
- ai cần được ưu tiên hỗ trợ.

Về mặt tâm lý, khăn tang còn là một “dấu hiệu chuyển vai”:

từ vai người con bình thường sang vai người con trong tang chế.

Khi có dấu hiệu ấy, nhiều người cảm thấy được phép dừng lại, được phép đau, được phép không ổn.

C) NÉN NHANG: TÍN HIỆU “TÔI Ở ĐÂY”

Hương khói trong tang lễ có nhiều lớp nghĩa:

- tâm linh: lời cầu nguyện, sự nối kết.
- văn hóa: “trình” với tổ tiên, với gia tiên.
- tâm lý: hành động lặp lại (thắp nhang) giúp người sống điều tiết cảm xúc.

Nén nhang là hành động nhỏ nhưng có cấu trúc: châm – chấp tay – cúi – đặt.

Khi mọi thứ hỗn loạn, cấu trúc ấy giúp tay chân có việc, giúp tâm bớt tán loạn.

D) TIẾNG KHÓC: MỘT DẠNG “XẢ ÁP” CÓ LÝ DO SINH HỌC

Khóc không chỉ là biểu hiện yếu đuối.

Khóc là cơ chế xả căng của hệ thần kinh.

Trong tang lễ, tiếng khóc (dù là khóc thật, khóc ghen, hay khóc thành tiếng) giúp:

- giải phóng phần năng lượng bị nén,
- giúp người khác nhận ra mức độ mất mát,
- và cho phép sự đồng cảm xảy ra.

Văn hóa Việt cho phép “khóc trong tang” như một không gian hợp pháp để đau buồn được nhìn thấy.

Đó là một điều đáng quý — nếu ta không biến nó thành áp lực “phải khóc đúng kiểu”.

Tang lễ đẹp nhất không nằm ở tiếng khóc to.

Nó nằm ở sự thật của tình thương: ai thương thì đau, đau theo cách của người đó.

14.2 NGHI THỨC TRUYỀN THỐNG VÀ PHIÊN BẢN TỐI GIẢN THỜI HIỆN ĐẠI

Nghi thức truyền thống của tang lễ Việt thường dài và dày lớp: phát tang, nhập quan, viếng, đưa tang, an táng/hỏa táng, cúng thất, giỗ...

Nhưng Việt Nam hiện đại có bối cảnh mới:

- nhà phố chật, chung cư hạn chế khói – ồn,
- nhịp sống nhanh, người thân ở xa,
- chi phí tăng,
- và nhiều gia đình muốn riêng tư hơn.

Vì vậy xuất hiện một nhu cầu chính đáng: “tối giản mà vẫn có nghĩa”.

A) GIỮ “HẠT NHÂN Ý NGHĨA”

Nếu phải tối giản, hãy giữ 3 hạt nhân:

1) Sự tôn trọng người đã mất (dignity)

- chăm thân thể sạch, chỉnh tề, che chắn.

2) Sự thừa nhận của cộng đồng (acknowledgement)

- một khung giờ viếng rõ ràng để người thân đến nói lời chia buồn.

3) Sự khép lại của gia đình (closure)

- một nghi thức ngăn cho người ruột: nói lời cảm ơn – xin lỗi – tạm biệt.

B) NHỮNG THỨ CÓ THỂ TỐI GIẢN (TÙY GIA ĐÌNH)

- giảm số ngày kéo dài nếu gia đình không đủ sức.

- giảm số mâm cỗ, ưu tiên trà nước đơn giản.

- giảm phô trương (vòng hoa quá nhiều, âm thanh quá lớn).

- giảm “đúng hình thức” nếu hình thức làm gia đình kiệt.

C) GIỮ NẾP NHƯNG KHÔNG BỊ NẾP ĐỀ

Một nguyên tắc truyền thống rất Việt là: “lễ tùy gia”.

Tinh thần đó cho phép gia đình chọn phiên bản phù hợp mà không phải mang mặc cảm.

Đặc biệt ở đô thị, một tang lễ tối giản nhưng ấm, trật tự, và tử tế thường làm người ở lại nhẹ hơn một tang lễ “hoành tráng” nhưng căng thẳng.

D) “VAI TRÒ” TRONG TANG LỄ: CẤU TRÚC ĐỂ ĐỠ RỐI

Thời hiện đại, gia đình có thể phân vai như một dự án ngắn:

- người làm thủ tục,

- người tiếp khách,

- người lo hậu cần,
- người lo trẻ nhỏ/người già,
- người giữ tài chính – phúng điếu.

Có cấu trúc thì tăng bớt rồi, nhà bớt cái, và nỗi đau không bị cộng thêm bởi hỗn loạn.

14.3 BÀN THỜ GIA TIÊN: SỢI DÂY NỐI HAI CỐI

Trong nhiều nhà Việt, bàn thờ gia tiên là trái tim của căn nhà.

Nó là nơi “có người lớn ở trên”: một cảm giác trật tự và che chở.

Khi có tang, bàn thờ trở thành nơi tập trung của ký ức.

A) BÀN THỜ KHÔNG CHỈ LÀ TÂM LINH, MÀ CÒN LÀ “KÝ ỨC HỮU HÌNH”

Tấm ảnh, bát hương, ly nước, hoa, đèn...

Tất cả là vật thể hóa của một mối quan hệ.

Khi nỗi đau mơ hồ, vật thể giúp người ta “chạm” vào sự thật.

Có người ngồi trước bàn thờ lâu không phải vì mê tín.

Họ ngồi vì đó là nơi họ được phép nhớ.

B) BÀN THỜ LÀ “SỢI DÂY” GIÚP NGƯỜI Ở LẠI SỐNG TIẾP

Sau tang, bàn thờ (hoặc góc tưởng niệm) giúp gia đình duy trì một nhịp:

- thấp nhang,

Nguyen Dong Hung

- thay hoa,
- nói một câu trong lòng.

Nhịp này giúp đau buồn có chỗ đi, không bị dồn nén.

C) TRONG NHÀ CHUNG CƯ/ĐÔ THỊ: “GÓC NHỎ” CŨNG ĐỦ

Không gian chật không làm mất ý nghĩa.

Một góc nhỏ sạch, một tấm ảnh, một ly nước, một ngọn đèn điện — cũng có thể là “sợi dây nối”.

Ý nghĩa nằm ở sự chăm sóc và lòng thành, không nằm ở diện tích.

D) TRÁNH BIẾN BÀN THỜ THÀNH ÁP LỰC

Có gia đình vì tang mà thấp nhang dày, khói nồng, ảnh hưởng sức khỏe người già/trẻ nhỏ.

Giữ nếp phải đi cùng chăm sóc đời sống.

Có thể chọn:

- thấp ít, đúng lúc,
- hoặc dùng đèn/hoa thay nhang tùy bối cảnh.

Tâm linh không nên làm người sống khổ thêm.

14.4 TÀI CHÍNH VÀ ÁP LỰC “LÀM CHO NỞ MẶT”: CHỌN ĐÚNG VỚI GIA ĐÌNH

Một trong những áp lực lớn nhất của tang lễ Việt là “nở mặt”.

Nó đến từ câu “người ta nhìn vào”, đến từ họ hàng, xóm giềng, từ sự so sánh:

“Nhà kia làm to lắm.”

“Nhà mình làm vậy coi sao được.”

Áp lực này rất thật, và nó có thể đẩy gia đình vào hai hệ quả:

- tiêu quá khả năng, để rồi nợ nần và cãi nhau,
- hoặc làm trái ý nguyện người đã mất, chỉ để “đúng mắt người ngoài”.

A) MỘT NGUYÊN TẮC KHOA HỌC VỀ TĂNG CHẾ: ĐỪNG CỘNG THÊM SANG CHẤN TÀI CHÍNH

Sau mất mát, gia đình cần ổn định.

Nếu tang lễ khiến gia đình kiệt tài chính, xung đột sẽ kéo dài nhiều năm.

Đó là “nỗi đau thứ hai” — đau do hậu quả, không phải do mất mát.

B) “NỞ MẶT” THẬT LÀ GÌ?

Nếu hiểu sâu, “nở mặt” trong văn hóa Việt vốn là:

- làm tử tế,
- làm trật tự,
- làm có lòng,
- và không để người đã mất bị coi thường.

“Nở mặt” không nhất thiết là:

- làm rầm rộ,

Nguyen Dong Hung

- làm đất tiền,
- làm cho người ngoài trầm trồ.

Trong tang, người tình thường nhớ:

nhà có ấm không, có tử tế không, có chăm nhau không.

Chứ ít ai nhớ chính xác bao nhiêu vòng hoa.

C) 3 CÂU HỎI GIÚP GIA ĐÌNH CHỌN ĐÚNG

- 1) Đây có đúng với ý người đã mất (nếu biết)?
- 2) Đây có nằm trong khả năng tài chính mà không để lại nợ và oán?
- 3) Đây có giúp gia đình khép lại trong yên và trật tự không?

Nếu câu trả lời “có” cho cả ba, đó là lựa chọn đúng.

D) CÁCH “CHỐT” VỚI HỌ HÀNG MÀ KHÔNG MẤT LÒNG

Một câu nói rất Việt, vừa cứng vừa mềm:

“Nhà mình xin làm gọn mà ấm, đúng ý và đúng sức. Mong cô chú thông cảm.”

Hoặc:

“Gia đình ưu tiên yên ổn và tử tế, không làm rình rang.”

Bạn không cần tranh luận dài.

Bạn chỉ cần nói cùng một ngôn ngữ, và có người phát ngôn thống nhất.

E) TANG LỄ LÀ VIỆC CỦA GIA ĐÌNH, KHÔNG PHẢI SÂN KHẤU CỦA XÃ HỘI

Đây là điều khó nhất, vì văn hóa cộng đồng Việt rất mạnh.

Nhưng nếu gia đình nhớ điều này, bạn sẽ bảo vệ được nhau:

tang là để tiễn một người,

không phải để thắng một cuộc so sánh.

Tang lễ Việt mang trong nó một trí tuệ văn hóa:

biến mất mát thành nghi thức,

biến hỗn loạn thành trật tự,

biến cô đơn thành cộng đồng,

và biến lời không nói thành hành động.

Khăn tang nhắc ta về mối quan hệ và trách nhiệm.

Nén nhang nhắc ta về sự nối kết và lời chào cuối.

Tiếng khóc nhắc ta rằng tình thương có giá, và giá đó là nỗi đau.

Nhưng trí tuệ ấy chỉ phát huy khi ta giữ đúng tinh thần: “tận” là tận lòng, không phải tận sức.

Khi gia đình chọn được phiên bản phù hợp đủ truyền thống để thấy mình thuộc về, đủ hiện đại để không kiệt quệ tang lễ trở thành một lời cảm ơn cuối, và cũng là một cái nắm tay để người ở lại bắt đầu sống tiếp.

CHƯƠNG 15. 49 NGÀY, 100 NGÀY, GIỖ CHẠP

LỊCH TRÌNH CHỮA LÀNH THEO CÁCH NGƯỜI VIỆT

Sau tang lễ, nhiều người nghĩ: “xong rồi”. Những người đã mất chỉ “xong” với đời sống bên ngoài. Còn với người ở lại, một đời sống khác mới bắt đầu đời sống không còn người ấy. Ở Việt Nam, ta có một điều rất đặc biệt: đau buồn không bị bỏ mặc hoàn toàn cho cá nhân. Văn hóa tạo ra những mốc thời gian: 49 ngày, 100 ngày, giỗ đầu, giỗ hết, rồi giỗ chạp hằng năm. Nhiều người nhìn những mốc này như thủ tục. Nhưng nhìn sâu hơn, nó giống một “lịch trình chữa lành” theo kiểu truyền thống:

- cho nỗi đau một nhịp,
- cho ký ức một nơi,
- cho người sống một đường đi.

Chương này sẽ nối hai thế giới: khoa học về đau buồn (grief) và văn hóa Việt về tưởng niệm. Không phải để “hiện đại hóa” phong tục bằng lý thuyết. Mà để bạn hiểu: vì sao những mốc ấy có thể giúp, và làm sao để tưởng nhớ mà không mắc kẹt.

15.1 ĐAU BUỒN (GRIEF) VÀ NHỮNG LÀN SÓNG CẢM XÚC

Đau buồn không đi theo đường thẳng.

Nó không “hôm nay khóc – mai thôi”.

Nó đi theo sóng: lúc tưởng ổn rồi, bỗng một mùi hương quen kéo bạn về; một bài hát bật lên làm ngực bạn thắt lại; một cuộc gọi lỡ tay định bấm số người đã mất khiến bạn đứng chết lặng.

Khoa học tâm lý mô tả grief như một quá trình thích nghi:

não và cơ thể phải học một sự thật mới: “người ấy không còn trong đời sống hiện tại”.

Sự học này không diễn ra bằng lý trí.

Nó diễn ra bằng trải nghiệm lặp lại, bằng những cú va chạm nhỏ mỗi ngày.

A) BA ĐIỀU “ BÌNH THƯỜNG ” MÀ NHIỀU NGƯỜI VIỆT HIỂU LẦM LÀ “ BẤT THƯỜNG ”

1) Khóc bất chợt

Không phải yếu.

Là cơ thể đang xả căng.

2) Cảm giác tội lỗi

“Giá như...” là câu rất phổ biến.

Nó là cách não cố giành lại cảm giác kiểm soát.

Nhưng sự thật: không ai chăm cuối đời mà không có một vài điều muốn làm khác.

3) Tê liệt / trống rỗng

Có người không khóc nhiều, mà như bị rút hết cảm xúc.

Đó cũng là một phản ứng bình thường của hệ thần kinh khi quá tải.

B) MÔ HÌNH “ SÓNG ĐAU BUỒN ”: NÓ ĐẾN – NÓ ĐI – NÓ TRỞ LẠI

Lúc đầu, sóng thường:

- cao,

Nguyen Dong Hung

- đến dày,
- và đánh gục bạn.

Theo thời gian, nếu quá trình thích nghi diễn ra lành mạnh, sóng thường:

- thưa hơn,
- thấp hơn,
- và bạn đứng vững hơn khi nó đến.

Điểm quan trọng:

Mục tiêu không phải “hết buồn”.

Mục tiêu là “buồn mà vẫn sống được”.

C) VĂN HÓA VIỆT ĐÃ “ĐỌC” ĐƯỢC QUY LUẬT SỐNG

49 ngày, 100 ngày, giỗ chạp... thực ra là cách cộng đồng nói:

“Đau buồn cần thời gian. Và ta sẽ quay lại nhớ theo nhịp, chứ không để bạn một mình.”

Những mốc ấy giúp não có “cột mốc” để sắp xếp lại đời sống:

- giai đoạn sốc,
- giai đoạn thiếu vắng,
- giai đoạn học sống tiếp.

D) ĐỪNG ÉP MÌNH “PHẢI ỔN” QUÁ SỚM

Trong văn hóa Việt hiện đại, áp lực “phải mạnh” rất lớn.

Nhưng mạnh không phải là không buồn.

Mạnh là dám buồn đúng, và chăm mình đủ để sống tiếp.

15.2 KHI NÀO LÀ “ĐAU BUỒN PHỨC TẠP” CẦN TRỢ GIÚP CHUYÊN MÔN

Đa số đau buồn là một phản ứng tự nhiên và sẽ dần dịu theo thời gian (dù không biến mất).

Nhưng có một số trường hợp đau buồn trở thành “đau buồn phức tạp” (complicated / prolonged grief), nghĩa là nỗi đau mắc kẹt, kéo dài và làm đời sống suy sụp rõ rệt.

Điều này không phải “yếu”.

Nó là một tình trạng cần được hỗ trợ như mọi vấn đề sức khỏe khác.

A) DẤU HIỆU CẢNH BÁO (NÊN CÂN NHẮC GẶP CHUYÊN MÔN)

Bạn có thể tham khảo các dấu hiệu sau, đặc biệt nếu kéo dài nhiều tháng và không giảm:

- Không thể chấp nhận sự thật người đã mất, như thể điều đó chưa xảy ra.
- Nỗi nhớ và đau buồn chiếm hầu hết ngày, làm bạn không làm được việc cơ bản.
- Tránh né mọi thứ liên quan đến người mất đến mức đời sống bị co lại (không ra khỏi nhà, không gặp ai).
- Hoặc ngược lại: bám vào mọi thứ đến mức không thể sinh hoạt (không rời khỏi phòng, không ăn, không ngủ).

- Cảm giác vô nghĩa, tuyệt vọng kéo dài; mất hứng thú với mọi thứ.
- Tội lỗi nặng nề không giảm, tự trách liên tục.
- Lạm dụng rượu/chất gây nghiện/thuốc ngủ để “tắt cảm xúc”.
- Ý nghĩ muốn chết, muốn đi theo, hoặc tự làm hại bản thân.
- Triệu chứng cơ thể nặng kéo dài: mất ngủ triền miên, sụt cân nhiều, hoảng loạn, tim đập nhanh... mà không cải thiện.

B) NHỮNG YẾU TỐ LÀM NGUY CƠ CAO HƠN

- Mất mát đột ngột, tai nạn, bạo lực.
- Mối quan hệ phụ thuộc hoặc xung đột nặng chưa hóa giải.
- Người chăm kiệt sức kéo dài trước đó.
- Ít mạng lưới hỗ trợ xã hội.
- Tiền sử trầm cảm/lo âu.

C) “GẶP CHUYÊN MÔN” LÀ GẶP AI?

Tùy bối cảnh:

- bác sĩ tâm thần (khi có mất ngủ nặng, hoảng loạn, trầm cảm rõ),
- nhà tâm lý/ tham vấn (để xử lý grief, tội lỗi, ý nghĩa),
- nhóm hỗ trợ tang chế (bereavement support).

Ở Việt Nam, nhiều người ngại vì sợ bị đánh giá.

Nhưng đau buồn cũng cần được chăm như vết thương — nếu nhiễm trùng, phải xử lý.

D) MỘT CÂU QUAN TRỌNG

“Nhờ giúp đỡ” không làm tình thương nhỏ đi.

Nó làm bạn đủ sức để sống tiếp và giữ tình thương theo cách lành mạnh.

15.3 TƯỜNG NHỚ MÀ KHÔNG MẮC KẾT: GIỮ KẾT NỐI LÀNH MẠNH VỚI NGƯỜI ĐÃ MẤT

Một hiểu lầm phổ biến là: muốn vượt qua đau buồn thì phải “quên”.

Những con người không chữa lành bằng cách quên người mình yêu.

Con người chữa lành bằng cách chuyển mối quan hệ từ “hiện diện vật lý” sang “kết nối nội tâm” (continuing bonds).

Văn hóa Việt đã làm điều này từ lâu bằng bàn thờ gia tiên và giỗ chạp.

Điều quan trọng là giữ kết nối theo cách nâng đỡ, không theo cách trói buộc.

A) KẾT NỐI LÀNH MẠNH TRÔNG NHƯ THẾ NÀO?

- Bạn nhớ và có thể buồn, nhưng vẫn ăn ngủ, làm việc, chăm con, sống tiếp.
- Bạn có “nơi” để nhớ (bàn thờ/góc ảnh/nhật ký), nhưng không bị hút vào đó cả ngày.
- Bạn giữ một vài thói quen tưởng niệm có nhịp (thắp nhang, nấu món họ thích vào ngày giỗ...), nhưng không biến mỗi ngày thành tang.

B) KẾT NỐI KHÔNG LÀNH MẠNH TRÔNG NHƯ THẾ NÀO?

- Bạn không cho phép mình vui, vì thấy vui là phản bội.
- Bạn tự phạt mình bằng kiệt sức.

- Bạn đóng băng đời sống: không dọn đồ, không thay đổi gì, không dám bước sang giai đoạn mới.

- Bạn sống như thể mình phải “đền” cho sự ra đi.

Trong văn hóa Việt, câu “còn thương thì còn khổ” đôi khi bị hiểu lệch.

Thương không bắt buộc phải khổ mãi.

Thương có thể là sống tử tế, sống tiếp, và mang điều tốt của người đã mất vào đời sống mới.

C) GIỖ CHẠP: KÝ ỨC CÓ LỊCH HẸN

Giỗ chap là một sáng tạo văn hóa rất thông minh:

- Nó cho phép bạn nhớ thật đậm trong một ngày,

- để những ngày khác bạn được sống.

Khi giỗ trở thành “lịch hẹn”, nó giúp ký ức không tràn lan.

Bạn biết mình sẽ gặp lại người đó trong ký ức — vào một ngày cụ thể, theo một nghi thức cụ thể.

Vì vậy, ngày thường bạn bớt sợ “mình quên”.

D) 49 NGÀY – 100 NGÀY: TỪ SỐ SANG THÍCH NGHI

Tả thực, nhiều gia đình nhận ra:

- 49 ngày thường là lúc nỗi nhớ bắt đầu “có hình”.

- 100 ngày thường là lúc đời sống bắt đầu ép bạn quay lại công việc, và bạn vừa muốn quay lại vừa thấy có lỗi.

Nếu coi 49 và 100 ngày như mốc chữa lành, bạn có thể dùng chúng để:

- nhìn lại hành trình chăm sóc,
- ghi nhận công sức của người chăm,
- nói lời chưa nói,
- và bắt đầu đặt những thói quen sống mới.

15.4 BÀI THỰC HÀNH: NHẬT KÝ TƯỜNG NIỆM VÀ NGHI THỨC “NHỚ MÀ SỐNG TIẾP”

Bài thực hành này có hai phần:

- (1) nhật ký tường niệm (để ký ức có nơi chảy),
- (2) nghi thức “nhớ mà sống tiếp” (để ký ức không kéo bạn mắc kẹt).

A) NHẬT KÝ TƯỜNG NIỆM (7 NGÀY – 49 NGÀY – 100 NGÀY)

Bạn chỉ cần một cuốn sổ hoặc một file ghi chú.

Mỗi lần viết 5–10 phút, không cần hay, chỉ cần thật.

Gợi ý 7 trang đầu (viết trong 7 ngày bất kỳ):

Trang 1: “Điều con nhớ nhất về ba/mẹ là...”

Trang 2: “Điều con biết ơn nhất là...”

Trang 3: “Điều con tiếc nhất là... (và con đang học cách tha cho mình bằng cách...)”

Trang 4: “Một câu nói/điều dạy mà con sẽ giữ...”

Trang 5: “Con muốn xin lỗi về...”

Trang 6: “Con muốn hứa với ba/mẹ rằng...”

Trang 7: “Nếu ba/mẹ nhìn con hôm nay, con nghĩ ba/mẹ muốn con sống như thế nào?”

Nếu bạn không viết được, bạn có thể ghi âm.

Âm thanh đôi khi còn thật hơn chữ.

B) NGHỊ THỨC “NHỚ MÀ SỐNG TIẾP” (15–20 PHÚT) — DÙNG CHO 49 NGÀY, 100 NGÀY, GIỖ ĐẦU

Mục tiêu: tưởng nhớ có cấu trúc, rồi đóng lại để trở về đời sống.

Bước 1 (2 phút): Tạo không gian

- một góc sạch, ảnh người mất (nếu có), ly nước/hoa/đèn.

- tắt bớt tiếng ồn.

Bước 2 (5 phút): Nhắc tên và kể một điều tốt

- Mỗi người (nếu muốn) nói 1 câu:

“Con nhớ...”

“Con biết ơn...”

Bước 3 (5 phút): Gọi tên điều khó và đặt xuống

- Một người nói:

“Điều khó nhất với con là...”

Rời kết bằng:

“Con đang học cách sống tiếp, không phải vì con quên, mà vì con mang theo.”

Bước 4 (5 phút): Một hành động di sản

Chọn 1 hành động nhỏ để “biến nhớ thành sống”:

- nấu một món họ thích và ăn trong yên,
- trồng một chậu cây,
- đóng góp một khoản nhỏ làm việc thiện theo tinh thần người mất,
- dạy con cháu một điều người mất hay dạy,
- sắp xếp lại một góc nhà theo cách gọn gàng (như một lời hứa sống tiếp).

Bước 5 (2 phút): Câu kết “khép”

“Con nhớ. Con biết ơn. Và con sẽ sống tiếp.”

(Thắp nhang/cầu nguyện/niệm thầm nếu gia đình muốn.)

C) 3 QUY TẮC ĐỂ NGHI THỨC KHÔNG TRỞ THÀNH ÁP LỰC

- 1) Ít người, đúng người: không biến thành buổi họp họ hàng.
- 2) Ngắn và có khép: có mở, có nhớ, có đóng.
- 3) Không bàn chuyện tiền bạc – đúng sai trong nghi thức: nghi thức là để chữa, không phải để cãi.

D) NẾU BẠN LÀ NGƯỜI CHĂM CHỐI (CAREGIVER) — MỘT TRANG RIÊNG

Hãy viết một trang chỉ cho bạn:

“Những điều tôi đã làm được...”

Liệt kê 10 điều, dù nhỏ:

- “Tôi đã ở cạnh.”
- “Tôi đã nắm tay.”
- “Tôi đã đưa đi khám.”
- “Tôi đã thức đêm.”
- “Tôi đã nói lời cảm ơn.”

Trang này là thuốc giải cho tội lỗi. Vì người chăm thường quên công sức của mình ngay khi người thân mất. 49 ngày, 100 ngày, giỗ chạp... nếu chỉ làm vì sợ “không đúng”, nó thành gánh nặng. Nhưng nếu làm như một lịch trình chữa lành, nó trở thành chiếc cầu. Một chiếc cầu để bạn đi từ “mất” sang “nhớ”.

Từ “nhớ” sang “mang theo”.

Từ “mang theo” sang “sống tiếp”.

Tưởng nhớ không phải là mắc kẹt trong quá khứ.

Tưởng nhớ là đặt tình thương vào đúng chỗ để người đã mất được ở trong tim, và người đang sống được ở trong đời.

LỜI KẾT SÁCH

NGỌN ĐÈN VẼN SÁNG, SỐNG SÂU HƠN VÌ BIẾT ĐỜI HỮU HẠN

Có một điều kỳ lạ mà ta thường chỉ nhận ra khi đã đứng rất gần ranh giới: đời người không dài như ta tưởng, nhưng tình thương thì có thể dài hơn đời người. Khi bắt đầu nói về cái chết, nhiều người nghĩ mình đang bước vào vùng tối. Nhưng càng đi sâu, ta càng thấy: cái chết không chỉ là bóng tối; nó là chiếc bóng giúp ta nhìn rõ ánh sáng. Bởi vì chỉ khi biết đời hữu hạn, ta mới thôi sống hời hợt. Chỉ khi chạm vào mất mát, ta mới hiểu sự hiện diện là một đặc ân. Chỉ khi không còn nhiều thời gian, ta mới phân biệt được điều gì là cốt lõi và điều gì là tiếng ồn. Cuốn sách này không được viết để biến cái chết thành một chủ đề “dễ chịu”. Không ai có quyền làm cái chết dễ chịu. Cuốn sách này chỉ cố gắng làm một việc khiêm tốn hơn và thật hơn: giúp con người đi qua đoạn cuối với ít đau hơn, ít sợ hơn, ít cô đơn hơn; giúp gia đình đứng cạnh nhau thay vì đứng đối đầu; giúp người ở lại mang nỗi nhớ như một phần của đời sống mới, chứ không như một bản án. Nếu ta nhìn lại toàn bộ hành trình, ta sẽ thấy những câu hỏi xuyên suốt không hề thay đổi: Người bệnh muốn sống phần còn lại như thế nào? Gia đình muốn yêu thương nhau theo cách nào để không làm nhau tổn thương? Và khi thời gian không thể kéo dài, ta sẽ dùng nó để làm gì?. Những câu hỏi ấy không chỉ dành cho cuối đời. Chúng thực ra là câu hỏi dành cho mọi đời sống. Chăm sóc cuối đời, nếu nhìn từ bên ngoài, có vẻ là chuyện của y khoa: thuốc, thiết bị, thủ thuật, quyết định ICU hay không ICU. Nhưng nhìn từ bên trong, nó là chuyện của phẩm giá. Phẩm giá là quyền được là một con người, chứ không chỉ là một “ca bệnh”. Là quyền được chọn những ưu tiên phù hợp với chính mình. Là quyền được giảm đau và được tôn trọng. Là quyền được nói lời quan trọng. Và là quyền được ra đi mà không bị nỗi hoảng loạn của người sống kéo giạt lại. Ở Việt Nam, chúng ta có một nét văn hóa rất đẹp: tình thân. Nhưng tình thân cũng có thể trở thành áp lực, khi tình thương thiếu cấu trúc và thiếu ngôn ngữ. Ta thương nên muốn “làm hết”. Ta thương nên sợ “buông”. Ta thương nên không dám nói thật. Ta thương nên ép nhau theo cách mình nghĩ là đúng. Cuốn sách này muốn trả tình thương về đúng bản chất của nó: tình thương không phải là nắm thật chặt bằng hoảng loạn, mà là nắm đúng cách bằng bình tĩnh.

Không phải là làm cho “dài” bằng mọi giá, mà là làm cho “ăn” bằng mọi giá trị. Và kỳ lạ thay, khi “an” được đặt đúng chỗ, đời sống thường không ngắn đi. Nó chỉ bớt khổ đi. Một đêm ngủ được là một ngày sống thêm. Một cơn đau giảm là một cuộc trò chuyện quay lại. Một gia đình bớt cãi là một cái nắm tay kịp lúc. Rồi đến khoảnh khắc vĩnh biệt. Không ai đi qua khoảnh khắc ấy mà không mất một phần mình. Nhưng có một sự thật mà nhiều người chỉ nói ra sau này, khi cơn sốc đã lùi: điều khiến họ day dứt nhất không phải là họ đã không làm đủ thủ tục, mà là họ đã không kịp hiện diện. Hiện diện là điều khó nhất trong thời đại bận rộn. Ta ở cạnh mà tay vẫn cầm điện thoại. Ta nói chuyện mà lòng vẫn chạy đi chỗ khác. Ta yêu mà tưởng có thể để mai. Cuối đời dạy ta một bài học không thể học bằng sách vở: đừng để những điều quan trọng phải sống bằng “giá như”. Không ai có thể làm hoàn hảo. Nhưng ai cũng có thể làm tử tế. Và tử tế ở phút cuối đời khi chỉ là: một căn phòng yên, một lời nói chậm, một bàn tay nắm, một câu “yên tâm”. Sau vĩnh biệt, ta bước vào hành trình ở lại. Ở lại là học cách sống trong một thế giới thiếu một người. Ở lại là học cách để nỗi nhớ có chỗ trú mà không chiếm hết đời sống. Ở lại là học cách nhớ mà không mắc kẹt. Văn hóa Việt có một trí tuệ mềm: giỗ chạp, 49 ngày, 100 ngày. Đó là những “lich hẹn” để ký ức có nhịp. Một ngày để nhớ thật đậm, để những ngày khác được sống. Nhưng chữa lành không phải là “quên”. Chữa lành là chuyển tình thương thành một dạng mới: tình thương không còn là đối thoại hai chiều, mà là một nguồn lực âm thầm nâng ta dậy. Ta mang người đã mất vào cách mình sống: tử tế hơn, sâu hơn, ít lãng phí hơn. Và đây là nơi “ngọn đèn” xuất hiện. Trong nhiều ngôi nhà Việt, có một ngọn đèn nhỏ đặt gần bàn thờ. Nó không rực rỡ. Nó chỉ sáng vừa đủ để ta biết: ở đây có ký ức, có gốc rễ, có một dòng chảy nối những người còn sống với những người đã đi. Ngọn đèn ấy là biểu tượng của một điều lớn: cái chết không thể tắt hết. Nó chỉ tắt một thân thể. Nhưng nó không tắt được ảnh hưởng của một đời người: những điều đã trao, những điều đã dạy, những tình thương đã để lại. Và khi ta hiểu điều đó, đời hữu hạn không còn chỉ là bi kịch. Đời hữu hạn trở thành lời mời sống sâu.

Sống sâu hơn nghĩa là:

- nói lời cần nói sớm hơn,

- xin lỗi trước khi quá muộn,

- cảm ơn khi người kia còn nghe được,

- *chọn những cuộc gặp thật thay vì những cuộc hẹn để đó,*
- *và đặt phẩm giá lên trước thể diện.*

Sống sâu hơn cũng nghĩa là:

- bớt hoảng trước điều không tránh,
- bớt lãng phí sức lực vào so sánh,
- và bớt làm nhau đau bằng những kỳ vọng vô hình.

Nếu cuốn sách này để lại một thông điệp duy nhất, tôi muốn nó là thông điệp này:
Chăm sóc cuối đời không phải là học cách chết. Chăm sóc cuối đời là học cách sống, sống cho trọn, sống cho tử tế, sống cho có nhau.

Chúng ta không chọn được điểm kết thúc. Nhưng chúng ta có thể chọn cách đi qua. Chọn cách giữ phẩm giá. Chọn cách giữ tình thương. Chọn cách không để một đời người bị thu nhỏ thành những chỉ số, những thủ tục, hay những “giá như”. Ngọn đèn vẫn sáng. Không phải vì ta không đau. Mà vì ta vẫn còn khả năng yêu. Và có lẽ, đó là điều nhân bản nhất mà con người có thể mang theo khi biết đời hữu hạn: *biết thương nhau đúng cách ngay từ bây giờ.*

PHỤ LỤC

Ghi chú sử dụng chung

- Các mẫu trong phụ lục được thiết kế để “in ra – điền nhanh – dùng ngay”.
- Bạn có thể chép tay vào sổ, in ra để đầu giường, hoặc lưu trong điện thoại.
- Nếu gia đình có mâu thuẫn, hãy dùng mẫu như “khung” để nói chuyện bớt cảm tính, không phải để thắng thua.
- Bất kỳ nội dung nào liên quan thuốc, can thiệp, nhập viện... đều nên trao đổi với bác sĩ/điều dưỡng theo dõi.

PHỤ LỤC A

BỘ THẺ HỘI THOẠI (CONVERSATION CARDS)

36 CÂU HỎI THEO 3 MỨC: MỀM / VỪA / SÂU

Cách dùng

- Chọn 3–5 câu mỗi lần, không cần hỏi hết.
- Nếu người bệnh mệt: dùng câu Mềm.
- Nếu gia đình đã sẵn sàng: dùng câu Vừa.
- Nếu cần chốt ý nguyện/ranh giới can thiệp: dùng câu Sâu.
- Luôn mở đầu bằng xin phép: “Con hỏi để lỡ có gì con làm đúng ý ba/mẹ, được không?”

A1) MỨC MỀM (12 câu) – MỞ CỬA, KHÔNG GÂY SỐC

1. Đạo này điều gì làm ba/mẹ dễ chịu nhất?
2. Điều gì làm ba/mẹ khó chịu nhất trong ngày?
3. Ba/mẹ muốn phòng mình thế nào cho dễ thở/dễ ngủ?
4. Khi mệt, ba/mẹ muốn con ở cạnh kiểu gì: nắm tay, ngồi yên, hay để ba/mẹ nghỉ?
5. Ba/mẹ thích nghe gì (nhạc/kinh/thánh ca) để thấy yên?
6. Có món nào ba/mẹ thèm một chút không?
7. Ba/mẹ muốn gặp ai nhất trong thời gian này?
8. Có điều gì ba/mẹ đang lo cho gia đình không?
9. Ba/mẹ muốn con giúp điều gì cụ thể hôm nay?
10. Khi bác sĩ nói nhiều thông tin, ba/mẹ muốn con ghi lại và tóm lại cho ba/mẹ nghe không?
11. Ba/mẹ muốn được gọi bằng cách nào: “ba/mẹ”, “thầy/u”, “ông/bà”, tên thân mật?
12. Nếu đau/khó thở, ba/mẹ muốn con làm gì trước tiên?

A2) MỨC VỪA (12 câu) – LÀM RÕ ƯU TIÊN, CHUẨN BỊ NHỆ NHÀNG

13. Nếu phải chọn 1–2 điều quan trọng nhất lúc này, ba/mẹ chọn gì? (ít đau / tỉnh táo / ở nhà / gặp người thân / riêng tư...)
14. Ba/mẹ sợ điều gì nhất? Và điều gì giúp ba/mẹ bớt sợ?
15. Ba/mẹ muốn những ngày tới trông như thế nào là “đáng sống”?
16. Nếu bệnh nặng lên, ba/mẹ muốn ưu tiên ở đâu: ở nhà hay bệnh viện?
17. Ba/mẹ có muốn con hẹn bác sĩ trao đổi về chăm sóc giảm nhẹ (palliative care) không?
18. Ba/mẹ muốn ai là người đại diện trao đổi với bác sĩ khi ba/mẹ mệt?
19. Ba/mẹ có muốn nói trước về việc hồi sức (CPR) hay thở máy, để con khỏi phải đoán không?

20. Ba/mẹ có điều gì muốn dặn con cháu không? (học hành, cư xử, nếp nhà...)
21. Ba/mẹ muốn những ai nên biết tình hình thật? Những ai nên biết vừa phải?
22. Ba/mẹ có muốn viết/ghi âm vài lời cho con cháu không?
23. Ba/mẹ muốn tang lễ đơn giản hay theo truyền thống? Điều gì là “cốt lõi” với ba/mẹ?
24. Ba/mẹ có muốn làm “hộp ký ức” (ảnh, thư, vật nhỏ) không?

A3) MỨC SÂU (12 câu) – CHỐT Ý NGUYỄN, RANH GIỚI CAN THIỆP, DI SẢN

25. Nếu bác sĩ nói cơ hội hồi phục rất thấp, ba/mẹ muốn hướng chăm sóc chuyển sang “thoải mái” ở mức nào?
26. Ba/mẹ chấp nhận đánh đổi đến đâu để kéo dài thời gian? (ICU, thở máy, đặt ống, thủ thuật xâm lấn...)
27. Ba/mẹ có muốn chọn “thử điều trị có điều kiện” (ví dụ 48–72 giờ) với tiêu chí rõ không?
28. Trong trường hợp xấu nhất, ba/mẹ muốn ai ở cạnh trong khoảnh khắc cuối?
29. Ba/mẹ muốn nghe/đọc/niệm gì trong những giờ cuối (nếu có niềm tin)?
30. Ba/mẹ muốn không gian giờ cuối như thế nào: yên, ít người, ánh sáng dịu...?
31. Điều gì ba/mẹ muốn con hứa với ba/mẹ sau này?
32. Ba/mẹ muốn con cái “thương nhau” theo cách nào để nhà không rạn nứt?
33. Ba/mẹ muốn xin lỗi/cảm ơn/tha thứ ai điều gì không?
34. Có chuyện nào ba/mẹ muốn khép lại để lòng nhẹ?
35. Ba/mẹ muốn để lại “di sản” gì: một câu dạy, một nếp nhà, một điều tử tế?
36. Nếu được nói một câu cuối với cả nhà, ba/mẹ muốn nói gì?

Gợi ý in thẻ

- Mỗi câu 1 thẻ (cỡ A6), chia màu theo mức Mềm/Vừa/Sâu.
- Mặt sau thẻ: “Hỏi chậm – nghe kỹ – không tranh luận.”

PHỤ LỤC B

MẪU “Ý NGUYỆN CUỐI ĐỜI” (VIẾT TAY) – PHIÊN BẢN GIA ĐÌNH VIỆT

HƯỚNG DẪN

- Mẫu này ưu tiên rõ ràng, ngắn gọn, dễ dùng trong gia đình.
- Viết tay, ký tên, ghi ngày. Chụp ảnh lưu điện thoại cho các thành viên chính.
- Đây là bản ghi ý nguyện để gia đình và nhân viên y tế tham khảo; gia đình nên trao đổi lại với bác sĩ theo dõi.

(1) THÔNG TIN NGƯỜI VIẾT

Họ và tên: _____ Năm sinh: _____

CCCD/CMND (nếu muốn): _____

Chẩn đoán/bệnh chính: _____

Dị ứng thuốc (nếu có): _____

(2) NGƯỜI ĐẠI DIỆN (KHI TÔI KHÔNG CÒN TỰ QUYẾT)

Tôi chọn: _____ Quan hệ: _____

SĐT: _____

Người dự phòng: _____ SĐT: _____

(3) ĐIỀU TÔI ƯU TIÊN NHẤT (CHỌN 3)

- ☐ Ít đau / ít khó thở
- ☐ Tỉnh táo để nói chuyện
- ☐ Ở nhà nếu có thể
- ☐ Ở gần người thân
- ☐ Riêng tư, yên tĩnh
- ☐ Được thực hành niềm tin/tâm linh
- ☐ Khác: _____

(4) ĐIỀU TÔI KHÔNG MUỐN (NẾU CƠ HỘI HỒI PHỤC RẤT THẤP)

- ☐ ICU kéo dài
- ☐ Thở máy kéo dài
- ☐ Hồi sức tim phổi (CPR) khi ngừng tim
- ☐ Thủ thuật xâm lấn gây đau nhiều
- ☐ Nuôi ăn qua ống khi chỉ làm tăng khổ

Ghi chú thêm: _____

(5) CAN THIỆP “THỬ CÓ ĐIỀU KIỆN” (NẾU GIA ĐÌNH CHỌN)

Tôi đồng ý thử điều trị trong ____ giờ/ngày, với tiêu chí thành công:

- _____

Nếu không đạt tiêu chí, tôi mong chuyển mục tiêu sang:

- ☐ Tập trung thoải mái
- ☐ Khác: _____

(6) NƠI TÔI MUỐN Ở (NẾU CÓ THỂ)

☐ Ở nhà ☐ Ở bệnh viện ☐ Tùy tình huống

Tôi muốn ở cạnh: _____

(7) TÂM LINH / NIỀM TIN (NẾU CÓ)

Tôi muốn: _____

(niệm Phật/đọc kinh/cầu nguyện/thánh ca/...)

Tôi không muốn: _____

(8) LỜI DẶN CHO GIA ĐÌNH (NGẮN)

- _____

- _____

Ký tên người viết: _____ Ngày: ____/____/____

Người chứng kiến (tùy chọn): _____

PHỤ LỤC C

MẪU “KẾ HOẠCH CHĂM SÓC 7 NGÀY” VÀ “BẢNG THEO DÕI TRIỆU CHỨNG”

C1) KẾ HOẠCH CHĂM SÓC 7 NGÀY (MẪU)

Nguyen Dong Hung

Người bệnh: _____ Tuần từ ____/____ đến ____/____

Mục tiêu tuần (chọn 2): ☐ ít đau ☐ ít khó thở ☐ ngủ tốt ☐ an toàn té ngã/loét

Người đại diện liên hệ y tế: _____ SĐT: _____

Số bác sĩ/điều dưỡng: _____

LỊCH TRỰC

Ca sáng: _____ Ca chiều: _____ Ca đêm: _____

Quy định bàn giao: đau/khó thở/ăn/đi cầu/thuốc.

CHECKLIST NGÀY (✓)

Ngày 1: ☐ thuốc đúng giờ ☐ đổi tư thế ☐ vệ sinh ☐ theo dõi đau khó thở đi cầu

Ngày 2: ☐ thuốc đúng giờ ☐ đổi tư thế ☐ vệ sinh ☐ theo dõi đau khó thở đi cầu

...

Ngày 7: ☐ thuốc đúng giờ ☐ đổi tư thế ☐ vệ sinh ☐ theo dõi đau khó thở đi cầu

KHI NÀO GỌI BÁC SĨ

- đau tăng không đáp ứng, khó thở tăng, nôn nhiều, táo bón >3 ngày kèm đau/chướng, mê sảng tăng...

KHI NÀO ĐI CẤP CỨU

- tím tái/lơ mơ nhanh, đau ngực dữ, khó thở tăng đột ngột, chảy máu nhiều, co giật...

C2) BẢNG THEO DÕI TRIỆU CHỨNG (MẪU – 1 NGÀY)

Nguyen Dong Hung

Ngày: ____/____/____ Người ghi: _____

ĐAU (0–10): Sáng _ Trưa Chiều Đêm

Kiểu đau: _____ Thuốc đã dùng (giờ/liều): _____

KHÓ THỞ (0–10): Sáng _ Trưa Chiều Đêm

Ho/đàm: có/không Oxy: _____ SpO2 (nếu có): _____%

ĂN UỐNG: ăn ____% uống: đủ/ít/rất ít buồn nôn (0–10): ____ nôn: có/không

ĐI CẦU: lần cuối ____/____ số ngày ____ tính chất: cứng/bình thường/lỏng

ĐI TIỂU: bình thường/ít/bí/không kiểm soát

NGỦ: ____ giờ **BỒN CHỒN (0–10):** ____ **LÚ LẮN:** không/nhẹ/vừa/nặng

Ghi chú khác: _____

PHỤ LỤC D

**CHECKLIST NHẬP VIỆN – XUẤT VIỆN – CHĂM SÓC TẠI NHÀ – CHĂM SÓC
GIỜ CUỐI**

D1) CHECKLIST NHẬP VIỆN

[] CCCD/CMND, BHYT/Bảo hiểm, giấy chuyển viện (nếu có)

- ☐ Danh sách thuốc đang dùng + dị ứng
- ☐ Tóm tắt bệnh sử/hồ sơ gần nhất (xét nghiệm/CT/MRI... nếu có)
- ☐ SĐT người đại diện trao đổi với bác sĩ
- ☐ Đồ dùng người bệnh: quần áo, khăn, bỉm, dép chống trượt
- ☐ Sạc điện thoại, tiền mặt vừa đủ
- ☐ Ghi sẵn 5 câu hỏi cần hỏi bác sĩ (xem phụ lục câu hỏi)

D2) CHECKLIST XUẤT VIỆN

- ☐ Chẩn đoán ra viện và kế hoạch theo dõi
- ☐ Danh sách thuốc: tên – liều – giờ – dùng khi nào – tác dụng phụ cần theo dõi
- ☐ Dấu hiệu phải quay lại viện/cấp cứu
- ☐ Lịch tái khám + số liên hệ khi cần
- ☐ Hướng dẫn chăm vết thương/ống (nếu có)
- ☐ Kế hoạch giảm đau/giảm khó thở tại nhà
- ☐ Dụng cụ cần mua/thuê (giường, đệm chống loét...)

D3) CHECKLIST CHĂM SÓC TẠI NHÀ

- ☐ Phòng: yên, thoáng, ánh sáng ngày/đêm rõ
- ☐ An toàn: chống trượt, đèn đêm, đường đi thông thoáng
- ☐ Chống loét: đổi tư thế, đệm/ chèn gối, giữ da khô
- ☐ Thuốc: hộp chia thuốc, lịch dán đầu giường, 1 người “chủ thuốc”
- ☐ Bảng theo dõi triệu chứng + số điện thoại liên hệ
- ☐ Phân ca người chăm + kế hoạch nghỉ cho người chăm

D4) CHECKLIST GIỜ CUỐI

- ☐ Giữ phòng yên, ít người, ánh sáng dịu
- ☐ Nâng đầu, đổi tư thế nhẹ nếu khò khè/khó thở
- ☐ Chăm miệng – môi – giữ ẩm
- ☐ Nói câu neo: “Con ở đây – ba/mẹ yên tâm”
- ☐ Nếu có niềm tin: nghi lễ nhỏ (niệm/kinh/nguyện) vừa đủ
- ☐ Tránh ép ăn/uống; tránh lay gọi dồn dập
- ☐ Sẵn số liên hệ y tế/đơn vị hỗ trợ
- ☐ Sau mất: dành 1–3 phút yên, rồi làm thủ tục theo hướng dẫn

PHỤ LỤC E

GỢI Ý BÀI KINH/LỜI NGUYỆN/ÂM THANH AN ỦI (TÙY NIỀM TIN)

Cách dùng

- Mục tiêu: tạo nhịp đều, âm lượng nhỏ, không kéo dài khi người bệnh mệt.
- Chọn những gì người bệnh quen thuộc từ trước; không áp đặt.

E1) PHẬT GIÁO (gợi ý)

- Niệm Phật: “Nam mô A Di Đà Phật” (nhịp chậm, đều)
- Đọc/niệm đoạn ngắn quen thuộc (gia đình chọn theo truyền thống vùng miền/đạo tràng)

- Âm thanh: máy niệm Phật nhỏ; chuông mõ rất nhẹ nếu phù hợp

E2) CÔNG GIÁO (gợi ý)

- Kinh ngắn theo thói quen gia đình (Kinh Lạy Cha, Kính Mừng, Sáng Danh...)
- Lời nguyện xin bình an
- Thánh ca nhẹ (âm lượng thấp)

E3) THỜ CÚNG TỔ TIÊN / TƯỢNG NIỆM TRUNG TÍNH

- 1 phút im lặng thở chậm
- 1–2 câu nói: “Con/cháu ở đây. Xin cho người được yên.”
- Âm thanh trung tính: nhạc không lời nhẹ, tiếng quạt đều

E4) KHI Ở BỆNH VIỆN/CHUNG CƯ

- Ưu tiên: niệm thầm/tai nghe nhỏ, tránh làm ảnh hưởng không gian chung.

PHỤ LỤC F

DANH SÁCH SÁCH – TÀI LIỆU – NGUỒN HỌC THÊM (QUỐC TẾ & VIỆT NAM)

Ghi chú

- Danh sách dưới đây là “khung gợi ý” để bạn bổ sung, cập nhật theo thời gian.

- Khi in sách, bạn có thể thêm mã QR dẫn tới trang cập nhật nguồn (nếu tác giả xây dựng).

F1) QUỐC TẾ (GỢI Ý THEO CHỦ ĐỀ)

- Giao tiếp cuối đời, nói chuyện về cái chết
- Chăm sóc giảm nhẹ, hospice, quyết định ICU
- Đau buồn và tang chế (grief, bereavement)
- Y đức, phẩm giá người bệnh

F2) VIỆT NAM (GỢI Ý THEO CHỦ ĐỀ)

- Văn hóa tang lễ, thờ cúng tổ tiên
- Tài liệu/khóa học về chăm sóc người bệnh tại nhà
- Nguồn từ bệnh viện/hiệp hội/y học gia đình (nếu có)

(Đề xuất định dạng trình bày trong sách)

- Tên nguồn – Tác giả/Đơn vị – 1 câu mô tả – Ghi chú phù hợp độc giả Việt.

PHỤ LỤC G

DANH BẠ NƠI CẦN GỌI KHI CÓ TÌNH HUỐNG KHẨN (MẪU ĐIỀN SỐ ĐỊA PHƯƠNG)

Cách dùng

Nguyen Dong Hung

- In 2 bản: 1 dán đầu giường, 1 dán tủ lạnh.

- Mỗi số ghi rõ “khi nào gọi” để người trong nhà không lúng túng.

G1) SỐ KHẨN CẤP CHUNG

Cấp cứu (địa phương): _____

Công an (địa phương): _____

Cứu hỏa (địa phương): _____

G2) Y TẾ – CHĂM SÓC

Bác sĩ điều trị: _____ SĐT: _____

Điều dưỡng/CSKH: _____ SĐT: _____

Bệnh viện gần nhất: _____ SĐT: _____

Xe cấp cứu tư nhân (nếu có): _____ SĐT: _____

Nhà thuốc gần nhất: _____ SĐT: _____

G3) GIA ĐÌNH – HẬU CẦN

Người đại diện quyết định: _____ SĐT: _____

Người dự phòng: _____ SĐT: _____

Họ hàng gần (1): _____ SĐT: _____

Họ hàng gần (2): _____ SĐT: _____

Người trông trẻ/người già: _____ SĐT: _____

G4) HẬU SỰ (TÙY GIA ĐÌNH)

Nguyen Dong Hung

Nhà tang lễ/cơ sở dịch vụ: _____ SĐT: _____

Cơ sở hỏa táng/nghĩa trang: _____ SĐT: _____

Chùa/đạo tràng (nếu có): _____ SĐT: _____

Giáo xứ/linh mục (nếu có): _____ SĐT: _____

G5) “KHI NÀO GỌI?” (NHẮC NHANH)

GỌI BÁC SĨ KHI: đau tăng không đáp ứng / khó thở tăng / nôn nhiều / lú lẫn tăng /
táo bón >3 ngày kèm đau...

GỌI CẤP CỨU KHI: tím tái, lơ mơ nhanh / đau ngực dữ / khó thở tăng đột ngột / chảy
máu nhiều / co giật / ngã chấn thương nặng...

— HẾT PHỤ LỤC —

LỜI CẢM ƠN

(Bác sĩ Nguyễn Đông Hưng – Bút danh Minh Hưng)

Cuốn sách này được viết ra từ một điều rất giản dị: ước mong những ngày cuối của một con người có thể bớt đau hơn, bớt sợ hơn, bớt cô đơn hơn. Nhưng để một cuốn sách có thể đi đến tay bạn với tinh thần ấy, tôi hiểu mình không hề đi một mình.

Trước hết, tôi xin cúi đầu cảm ơn những người bệnh và gia đình mà tôi đã có cơ hội đồng hành trong hành trình chăm sóc cuối đời. Chính các anh chị, các cô chú, các cụ đã dạy tôi bài học sâu sắc nhất của nghề y: y học không chỉ là kỹ thuật để “kéo dài”, mà là nghệ thuật giữ phẩm giá, giữ sự an, và giữ tình thương trong những lúc mong manh nhất. Có những cuộc gặp chỉ kéo dài vài phút, nhưng dư âm đủ để nhắc tôi suốt nhiều năm về điều quan trọng nhất: mỗi người bệnh là một đời người, không phải một ca bệnh.

Tôi cảm ơn các đồng nghiệp; bác sĩ, điều dưỡng, hộ sinh, kỹ thuật viên, nhân viên công tác xã hội, nhân viên chăm sóc những người làm việc trong áp lực, trong thiếu thốn, và đôi khi trong những hiểu lầm không đáng có của xã hội, nhưng vẫn chọn giữ lòng tử tế. Nếu cuốn sách này có được tính thực tế, có hơi thở của bệnh viện và của căn nhà Việt, đó là nhờ tôi đã được nhìn thấy tinh thần tận tụy của các anh chị trong từng ca trực, từng lần hội chẩn, từng câu nói nhỏ với người bệnh: “Cô yên tâm, con ở đây.”

Tôi cũng xin cảm ơn những thầy cô và những người đi trước đã trao cho tôi nền tảng chuyên môn và thái độ nghề nghiệp. Trong y khoa, kiến thức có thể học từ sách, những sự điềm tĩnh, sự khiêm tốn trước giới hạn của khoa học, và lòng trắc ẩn trước nỗi đau của con người những điều ấy chỉ có thể học từ những người thầy sống đúng với nghề.

Tôi xin cảm ơn bạn bè, cộng sự, những người đã đọc bản thảo, góp ý, phản biện, sửa từng câu chữ để cuốn sách vừa gần gũi vừa đúng mực. Viết về cái chết rất dễ rơi vào hai cực: hoặc lạnh lùng kỹ thuật, hoặc bi lụy cảm xúc. Tôi may mắn có những người nhắc tôi giữ đường đi: khoa học mà vẫn nhân ái, tả thực mà vẫn nâng đỡ.

Tôi xin cảm ơn những người làm xuất bản; biên tập, thiết kế, chế bản, phát hành những người đã giúp cuốn sách có hình hài tử tế để có thể đến với cộng đồng. Công việc của các anh chị thường âm thầm, nhưng nếu không có sự âm thầm ấy, nhiều tri thức sẽ không bao giờ rời khỏi bàn làm việc của tác giả.

Và cuối cùng, tôi xin cảm ơn gia đình mình những người đã chịu đựng những buổi tối tôi im lặng, những lần tôi bận rộn, những ngày tôi mang tâm trạng nặng nề từ bệnh viện. Có những câu chuyện cuối đời tôi không thể kể lại đầy đủ, vì đó là riêng tư của người bệnh. Nhưng gia đình tôi vẫn hiểu điều gì khiến tôi trăn trở, và vẫn cho tôi một chỗ để trở về. Sự nâng đỡ ấy là điều làm tôi có thể viết cuốn sách này mà không đánh mất mình.

Nếu bạn đang cầm cuốn sách trên tay trong lúc người thân còn sống, tôi mong bạn đọc với một tâm thế nhẹ: không phải để sợ, mà để chuẩn bị bình an.

Nếu bạn đang cầm cuốn sách này trong lúc vừa trải qua mất mát, tôi mong những trang sách này như một lời nắm tay: bạn không cô đơn, và bạn không cần hoàn hảo — bạn chỉ cần tử tế.

Tôi xin gửi lời tri ân đến tất cả những ai đã, đang và sẽ đồng hành cùng người thân trong hành trình cuối đời. Tình thương của bạn, dù vụng về hay trọn vẹn, đều đáng được trân trọng. Bởi vì ở đoạn cuối, điều quý nhất thường không phải là điều ta “làm được” bao nhiêu, mà là ta đã “ở đó” như thế nào.

GHI CHÚ CỦA TÁC GIẢ

1) Về mục đích cuốn sách

Cuốn sách này được viết như một “người bạn đồng hành” cho gia đình Việt khi chăm sóc cuối đời. Tôi cố gắng dùng ngôn ngữ đời thường, nhưng vẫn giữ nền tảng khoa học cần thiết để bạn có thể hỏi đúng câu, chọn đúng mục tiêu, và chăm đúng trọng điểm. Đây không phải là một giáo trình y khoa. Đây là một cuốn sách giúp bạn sống qua một giai đoạn khó — bằng tri thức đủ dùng và lòng tử tế đủ sâu.

2) Về phạm vi và giới hạn

Mỗi người bệnh là một câu chuyện khác nhau. Triệu chứng, tiên lượng, đáp ứng điều trị, hoàn cảnh gia đình... đều không giống nhau. Vì vậy, mọi hướng dẫn trong sách chỉ nên được xem như gợi ý thực hành và khung tư duy, không thay thế tư vấn y khoa trực tiếp. Khi có dấu hiệu bất thường, khi đau/khó thở tăng nhanh, khi có biến cố cấp, hoặc khi bạn không chắc chắn, hãy liên hệ bác sĩ/điều dưỡng theo dõi hoặc cơ sở y tế gần nhất.

3) Về thuật ngữ và cách trình bày

Trong sách có một số thuật ngữ chuyên môn như chăm sóc giảm nhẹ (palliative care), hospice, hồi sức, tiên lượng, kế hoạch chăm sóc trước (advance care planning)... Tôi đã cố gắng giải thích đơn giản và nhất quán trong bảng thuật ngữ và trong từng chương. Nếu bạn gặp từ khó, hãy quay lại phần “Bảng ký hiệu – thuật ngữ cơ bản” hoặc phần phụ lục.

4) Về yếu tố văn hóa – tâm linh

Cuốn sách tôn trọng sự đa dạng niềm tin của người Việt: Phật giáo, Công giáo, thờ cúng tổ tiên, hoặc các cách tưởng niệm trung tính. Tôi không đứng về một hệ niềm tin nào để phán xét hệ khác. Tôi chỉ ghi nhận điều tả thực: niềm tin, khi được thực hành đúng mực, thường là điểm tựa lớn trong những ngày cuối. Và trong gia đình có khác biệt niềm tin, điều quan trọng nhất vẫn là tôn trọng để giữ tình.

5) Về cảm xúc và tính “không hoàn hảo”

Chăm sóc cuối đời hiếm khi “đẹp” theo đúng nghĩa. Nó lẫn lộn: thương – mệt – cáu – tội lỗi – hối tiếc – và cả những khoảnh khắc ấm không ngờ. Nếu bạn đọc và thấy mình trong đó, xin hãy biết rằng cảm xúc của bạn là bình thường. Bạn không cần hoàn hảo để là một người con, người vợ/chồng, người thân tử tế. Bạn chỉ cần đủ tỉnh để không làm nhau đau thêm, và đủ mềm để vẫn giữ được tình thương.

6) Về lời mời cuối cùng

Nếu cuốn sách này làm được một điều, tôi mong đó là: giúp bạn mở ra những cuộc trò chuyện mà trước đây bạn né tránh; giúp bạn đặt phẩm giá lên trước thể diện; giúp bạn chọn “ăn” trước khi chọn “dài”; và giúp bạn nhớ rằng, ngay cả trong mất mát, con người vẫn có thể sống sâu hơn.

Bạn có thể không kiểm soát được thời gian.

Nhưng bạn có thể chọn cách hiện diện.

Xin cảm ơn bạn đã đọc.